



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E NATURAIS**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**PROPOSTA DE INTERVENÇÃO NA MEDIAÇÃO DE MÃES DE**  
**CRIANÇAS COM SÍNDROME DE *DOWN***

**Luciana Bicalho Reis**

**Vitória/ES**  
**2015**

**LUCIANA BICALHO REIS**

**PROPOSTA DE INTERVENÇÃO NA MEDIAÇÃO DE MÃES DE  
CRIANÇAS COM SÍNDROME DE *DOWN***

Tese doutorado apresentada à Banca de defesa para obtenção do Título de Doutora em Psicologia pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, sob a orientação da Professora Doutora Kely Maria Pereira de Paula.

**UFES  
Vitória, Setembro de 2015**

Dados Internacionais de Catalogação-na-publicação (CIP)  
(Biblioteca Central da Universidade Federal do Espírito Santo, ES, Brasil)

---

R375p      Reis, Luciana Bicalho, 1978-  
Proposta de intervenção na mediação de mães de crianças com  
síndrome de *Down* / Luciana Bicalho Reis. – 2015.  
296 f. : il.

Orientador: Kely Maria Pereira de Paula.  
Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade Federal do Espírito  
Santo, Centro de Ciências Humanas e Naturais.

1. Down, Síndrome de. 2. Mediação. 3. Mães. 4. Estratégias de  
enfrentamento. I. Paula, Kely Maria Pereira de, 1967-. II. Universidade  
Federal do Espírito Santo. Centro de Ciências Humanas e Naturais. III.  
Título.

CDU: 159.9

---

Nome: Luciana Bicalho Reis

Título: Proposta de intervenção na mediação de mães de crianças com Síndrome de Down

Tese submetida ao programa de Pós-graduação em Psicologia da  
Universidade Federal do Espírito Santo, para obtenção do título de  
Doutor em Psicologia.

Aprovada em 23/09/2015.

**BANCA EXAMINADORA**

**Professora Doutora Kely Maria Pereira de Paula**

Instituição: UFES (Orientadora) Assinatura: \_\_\_\_\_

**Professora Doutora Leila Regina d'Oliveira de Paula Nunes**

Instituição: UERJ Assinatura: \_\_\_\_\_

**Professora Doutora Sônia Regina Fiorim Enumo**

Instituição: PUC Campinas Assinatura: \_\_\_\_\_

**Professora Doutora Fabiana Pinheiro Ramos**

Instituição: UFES Assinatura: \_\_\_\_\_

**Professor Doutor Paulo Rogério Meira Menandro**

Instituição: UFES Assinatura: \_\_\_\_\_

## **DEDICATÓRIA**

Ao Roger, Gabriel e Beatriz, razões do meu viver.

Às mães e crianças integrantes da pesquisa que aceitaram compartilhar comigo suas dores e alegrias.

## **AGRADECIMENTOS**

Sem dúvidas esta é a parte mais doce e leve da escrita: tornar público o sentimento de gratidão a todos que estiveram comigo, de perto ou de longe, acompanhando minha trajetória. Sintam-se todos abraçados e reconhecidos pela participação que vocês têm neste trabalho.

Ao meu marido Roger, o meu amor. Sem você a vida seria difícil e este sonho impossível. Sua presença, paciência e apoio tornaram o caminho mais suave, as tarefas mais possíveis. O seu amor e companheirismo, principalmente nos últimos meses e com nossos filhos, possibilitaram a minha chegada até aqui.

À minha orientadora, Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Kely Maria Pereira de Paula, por me aceitar como sua primeira doutoranda, o que faz de mim um pouco sua filha primogênita! Suas contribuições, orientações e experiência foram essenciais à realização do trabalho. Sua calma e gentileza no trato tornaram as orientações momentos de aprendizado e crescimento.

À Carolinne Guimarães Feres, a Carol, bolsista da Fapes e da Universidade Vila Velha (UVV). Você foi meu braço direito e às vezes o esquerdo também! Esteve presente em todas as etapas da pesquisa. Percorreu centenas de quilômetros indo de um lugar a outro durante a coleta de dados e estava sempre disposta a fazer mais um fichamento, a organizar mais um arquivo. A você meu muito obrigada e que, mais que aprendizado, a pesquisa tenha deixado um laço de amizade para toda vida!

Às alunas Viviane Nunes e Raíza Bianchi que chegaram no período final da coleta de dados, mas que foram capazes de dar novo ânimo para quer terminássemos em tempo.

A todos os alunos do curso de Psicologia da UVV que torceram por mim, em especial às alunas que contribuíram realizando recreação com as crianças para que as mães participassem das Oficinas: Rosa Hayelle, Pamela Senna e Renata Juliana Emerick. À Paula Molina e Rosa Hayelle Pasoline, obrigada por contribuírem com o talento de vocês na filmagem dos vídeos da intervenção!

À Schwanny Roberta Vicente pela ajuda, aprendizado compartilhado e amizade. Você é daquelas pessoas do bem que a vida coloca em nosso caminho. Torço pelo seu sucesso porque você merece e muito! Se precisar de ajuda pode contar comigo.

Às colegas do grupo de pesquisa em Psicologia Pediátrica da Ufes: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Alessandra Brunoro Motta, Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Fabiana Pinheiro Ramos, Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Érika da Silva Ferrão, Kelly Ambrósio Silveira, Ana Maria Cunha, Grace Rangel, Camilla Medalaine e tantas outras que contribuíram com este trabalho. É muito bom fazer parte deste grupo e espero ainda ter inúmeras parcerias com vocês.

À Professora Dr<sup>a</sup> Ana Cristina Barros da Cunha, da UFRJ, pelo aprendizado compartilhado, pelas contribuições na definição do delineamento da pesquisa e por ter me apresentado os referenciais teóricos que nortearam este estudo.

Aos professores Dr. Paulo Rogério Meira Menandro e Dr<sup>a</sup> Leila Regina de Oliveira de Paula Nunes, pelas contribuições na banca de qualificação do projeto e por aceitarem mais uma vez contribuir com a pesquisa pela participação na Banca da Defesa da tese, igualmente dedico meus agradecimentos à Profa. Dra. Sônia Regina Fiorim Enumo pela participação na Banca de Defesa.

Às professoras Célia Regina Rangel Nascimento e Edinete Maria Rosa pelas contribuições ao trabalho e aprendizado compartilhado no seminário sobre o Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner.

A todos os professores do Programa de Pós Graduação em Psicologia da Ufes, que desde minha graduação, passando pelo mestrado, contribuíram com minha formação. Tenho orgulho de dizer que desde o Ensino Fundamental até o fim do Doutorado fui aluna de instituições públicas de ensino. A vocês que lutam para manter o ensino público de qualidade em tempos difíceis, meu respeito e admiração!

Ao professor de Estatística da UVV, Nilton Dessaune, pelo auxílio na análise de dados.

A todos os meus colegas do curso de Psicologia da UVV que nos últimos meses não pouparam esforços em me ajudar cotidianamente, em especial a: Bruno Birro Coutinho, Ana Paula Ribeiro Faria, Rodrigo C. Salgado, Eduardo B. Lopes e Luiza Helena V. e Bastos.



À Senhora Maria Lúcia Fajóli, secretária da Pós-Graduação em Psicologia, pelo seu trabalho e paciência em nos orientar em todos os trâmites burocráticos.

Às equipes das Apaes Vila Velha e Vitória, por identificarem as possíveis participantes da pesquisa, em especial à Ligia Andreati, Claudia Moura, Cibeli Cazelli e Juliana Moysés. Os laços que construí com a Apae são tão significativos que influenciam minhas escolhas até hoje.

À Universidade de Vila Velha, na pessoa da Sr<sup>a</sup> Elizabeth da Silva Galveias, que permitiu que as Oficinas fossem realizadas na Policlínica da UVV.

À FAPES e UVV pelas bolsas de iniciação científica das alunas de graduação.

A todas as mães e crianças integrantes da pesquisa, minha gratidão. Mais que seu tempo, vocês me permitiram conhecer parte de suas vidas.

À minha família por compreender minha ausência nos últimos meses, em especial aos meus pais Zenaide e Eustáquio e meu irmão Eduardo.

À família que Deus me deu: meus sogros Regina e Elias e aos tios emprestados Rosiane e Epaminondas. Se termino esta difícil etapa de minha vida certa de que meus filhos são felizes e estão bem cuidados é porque vocês não se furtaram em nos ajudar.

Aos meus filhos Gabriel e Beatriz por me permitirem conhecer o maior dos amores. Os dias de estudo roubaram-nos passeios e brincadeiras, mas vocês estavam sempre em meu coração e pensamento.

E, acima de tudo, agradeço a Deus, sem quem nada sou e nada serei.

*That love is not enough is more than obvious, because this kind of passive acceptance will lead to a very restrictive type of life for the child who will be offered affection, even emotional closeness, but not the type of development to which he/she has the right. (...) We must consider the Down syndrome child as having the possibility, and certainly the right, to become able to adapt to changes in situations both outside of himself and inside of himself via cognitive development. This type of education has been denied to the Down syndrome child for many years to the point that very few have been given the opportunity to learn, to actively communicate in a way which enables them to be part of the total interaction (Feuerstein, 2006, p. 1).*

Reis, Luciana Bicalho (Setembro, 2015). *Proposta de Intervenção na Mediação de Mães de Crianças com Síndrome de Down*. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória, ES, pp. 296.

## RESUMO

A mediação materna é importante para o desenvolvimento infantil e o padrão mediacional adotado poderá ser afetado por fatores de natureza cognitiva ou emocional. Este estudo avaliou e comparou o padrão de mediação em mães de crianças com Síndrome de *Down*, antes e após proposta de intervenção sobre mediação, descrevendo variáveis como estresse, ansiedade, depressão, estratégias de enfrentamento da deficiência, e crenças e expectativas acerca do desenvolvimento da criança. Participaram nove mães e seus filhos, de 2 a 5 anos ( $M=3,9$  anos). A coleta foi conduzida em etapas: na *primeira* foram aplicados questionário sociodemográfico, *Child Behavior Checklist* [CBCL 1½/5 anos], Entrevista para identificação de Crenças e Expectativas, Escalas Beck ansiedade e depressão, Inventário de Sintomas de *Stress* para adultos de Lipp (ISSL) e Entrevista de Avaliação do Enfrentamento. Na *segunda etapa* as díades foram filmadas em três situações livre e semiestruturadas, sendo avaliadas pela Escala de Aprendizagem Mediada (*MLE Rate Scale*). Na *terceira etapa*, com subamostra de seis participantes, realizou-se uma Proposta de Intervenção em Mediação Materna, baseada no MISC - *Mediational Intervention for Sensitizing Caregivers*, com seis critérios - Intencionalidade, Significação, Transcendência, Regulação do comportamento, Elogio e Envolvimento afetivo, organizado em três oficinas. Na *quarta* etapa as díades foram filmadas após intervenção (20 dias e 3 meses). A análise das entrevistas indicou que a maioria das mães ( $n=7$ ) reagiu ao diagnóstico com

sentimentos negativos, superando-os com o passar do tempo (n=6). Houve predomínio (n=8) de expectativas positivas em relação ao desenvolvimento e as crenças em torno do momento do diagnóstico, em geral, tinham caráter religioso. Na avaliação pelas escalas Beck e ISSL, três mães apresentaram ansiedade em nível leve e uma em nível moderado; duas com estresse em fase de resistência (predomínio de sintomas psicológicos). Os estressores relatados foram preconceito/exclusão social, rotina de atendimentos, além dos problemas de comportamento, desenvolvimento e saúde da criança. Na avaliação das estratégias de enfrentamento, encontrou-se predominância das famílias adaptativas positivas, *Autoconfiança* (n=8), *Busca de Suporte* (n=7), *Resolução de Problema* (n=7), *Busca de Informação* (n=7), *Acomodação* (n=6) e *Negociação* (n=1), em comparação às mal adaptativas, como *Fuga* (n=3), *Isolamento* (n=2), *Submissão* (n=2) e *Desemprego* (n=1). Encontrou-se diferença estatisticamente significativa entre as médias do padrão mediacional obtidas na pré-intervenção (2,0) e pós-intervenção (2,5) (Teste *Wilcoxon*,  $p \leq 0,001$ ). Dos seis critérios de mediação, cinco melhoraram nas sessões de segmento, sendo transcendência o que obteve maior Taxa de Ganho (TG 78%). As mães apresentaram bom padrão de mediação, associada a expectativas positivas do desenvolvimento infantil e maior repertório de estratégias de enfrentamento adaptativas à deficiência e seus estressores. Ainda assim, a intervenção contribuiu para melhorar a qualidade da mediação, sendo bem avaliada pelas participantes. Conclui-se que intervenções breves e sistematizadas podem ajudar as mães a identificar oportunidades de mediação do desenvolvimento da criança, contribuindo também para o enfrentamento da deficiência.

*Palavras-chave:* Mediação Materna; Crenças; Enfrentamento; Síndrome de *Down*; Intervenção Psicológica.

Área(s) de conhecimento: 7.07.00.00-1 Psicologia

Subárea(s) de conhecimento: 7.07.07.00-6 Psicologia do Desenvolvimento Humano

Financiamento: Fundação de Amparo à Pesquisa do Espírito Santo/FAPES/UFES (bolsa de Iniciação Científica) e parte da pesquisa com apoio da Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação da Universidade Vila Velha-UVV, ES.

## ABSTRACT

Maternal mediation is an important factor in child development and the standard mediational adopted may be affected by different factors of cognitive or emotional nature. This study evaluated and compared the standard of mediation in mothers of children with *Down* syndrome, before and after an intervention program on mediation, describing the variables such as stress, anxiety, depression, coping strategies, and beliefs and expectations regarding child development. The sample consisted of nine mothers and their children, 2-5 years ( $M = 3.9$  years). The collection was conducted in stages: in the first were applied sociodemographic questionnaire, Child Behavior Checklist [CBCL 1½ / 5 years] Interview to identify Beliefs and Expectations, Scales Beck anxiety and depression, Inventories of Stress Symptoms for adults Lipp (ISSL) and Coping Assessment Interview. In the second stage, the dyads were videotaped during three free and semi structured situations and evaluated by the Mediated Learning Scale (MLE Rate Scale). In the third stage, with subsample of six participants, it was applied a proposal for intervention in Maternal Mediation, based on MISC - Mediational Intervention for Sensitizing Caregivers with six criteria - Intentionality, Meaning, Transcendence, Behavior Regulation, Praise and Emotional involvement, organized in three workshops. In the fourth stage the dyads were videotaped after intervention at (20 days and 3 months). The data analysis showed that the majority of mothers ( $n=7$ ) responded to diagnosis with negative feelings, but overcoming them over time. There were predominated ( $n=8$ ) of positive expectations regarding the development; beliefs around the time of diagnosis, overall had religious character. In the evaluation by the scales Beck and ISSL, three mothers had mild level anxiety and one in moderate level; two with stress resistance phase (prevalence of psychological symptoms). Reported stressors were prejudice/social exclusion, routine appointments, in addition to

behavioral problems, development and health of children. In the evaluation of coping strategies, the group predominantly adopted positive adaptive families, Self-confidence (n=8) Support Seeking (n=7), Problem Solving (n=7), Information Seeking (n=7), Accommodation (n=6) and Negotiation (n=1) compared to maladaptive, Avoidance (n=3), Isolation (n=2), Submission (n = 2) and Abandonment (n=1). It was found a significant difference between the means of mediational pattern obtained in the pre-intervention (2.0) and post-intervention (2.5) (Wilcoxon test,  $p \leq 0,001$ ). Of the six criteria of mediation, five improved in the segment sessions, with transcendence the one which obtained the highest Gain Rate (TG 78%). Mothers presented a good standard of mediation, in association with positive expectations of child development and greater repertoire of adaptive coping strategies of the diagnosis of disability and its stressors. Even so, the intervention helped to improve the quality of mediation between dyads, being thoroughly evaluated by participants. As a result, it is believed that brief and systematized interventions that enable mothers the feeling of competence in their ability as a mediator can help them identify opportunities for mediation of child development, also contributing to the maternal face of disability.

Keywords: Maternal Mediation; Beliefs; Coping; *Down* Syndrome; Psychological Intervention.



## RESUME

La médiation maternelle est importante pour le développement de l'enfant et le modèle de médiation adopté peut être affecté par des facteurs cognitifs ou émotionnels. Cette étude a évalué et comparé le modèle de médiation chez les mères d'enfants atteints du Syndrome de *Down*, avant et après la proposition d'intervention sur la médiation, et il a décrit des variables telles que le stress, l'anxiété, la dépression, les stratégies d'adaptation au handicap, et les croyances et les attentes en ce qui concerne le développement de l'enfant. Neuf mères et leurs enfants de 2 à 5 ans ( $M = 3,9$  ans) ont participé à l'étude. Les données ont été recueillies par étapes: dans la première étape, nous avons appliqué un questionnaire sociodémographique (*Child Behavior Checklist* [CBCL 1½ / 5 ans]), une interview pour identifier les croyances et les attentes, les Inventaires de Beck pour l'anxiété et pour la dépression, l'Inventaire de Symptômes de Stress pour les Adultes de Lipp (ISSL), et une interview pour l'évaluation de l'adaptation. Dans la deuxième étape, les dyades ont été filmées dans trois situations libres et semi-structurées et elles ont été évaluées par l'Échelle d'Apprentissage Médiateur (*MLE Rate Scale*). Dans la troisième étape, avec un sous-échantillon de six participants, nous avons fait une Proposition d'Intervention sur la Médiation Maternelle, basée sur le MISC - *Mediational Intervention for Sensitizing Caregivers* (Intervention Médiationnel pour Sensibiliser les Soignants), avec six critères – l'Intentionnalité, le Sens, la Transcendance, la Régulation du Comportement, l'Éloge et l'Implication Émotionnelle – et organisée en trois ateliers. Dans la quatrième étape, les dyades ont été filmées après l'intervention (20 jours et 3 mois). L'analyse des données a montré que la majorité des mères ( $n = 7$ ) a réagi au diagnostic avec des sentiments négatifs, mais elles les ont surmontés au fil du temps ( $n = 6$ ). Il y a eu la prédominance ( $n=8$ ) des attentes positives en ce qui concerne le développement et les croyances autour du

moment du diagnostic et elles avaient du caractère tout à fait religieux. Selon l'évaluation par des échelles de Beck et ISSL, trois mères avaient de l'anxiété au niveau légère et une mère l'avait au niveau modéré; deux mères avaient du stress en phase de résistance (prédominance des symptômes psychologiques). Les facteurs de stress rapportés étaient le préjugé/l'exclusion sociale, la routine des soins, et les problèmes liés au comportement, au développement et à la santé des enfants. L'évaluation des stratégies d'adaptation a trouvé la prédominance des familles adaptatives positives, *la confiance en soi* (n = 8), *la recherche de soutien* (n = 7), *la résolution des problèmes* (n = 7), *la recherche d'information* (n = 7), *l'adaptation* (n = 6) et *la négociation* (n = 1), par rapport à celles mésadaptées, comme *la fuite* (n = 3), *l'isolement* (n = 2), *la submission* (n = 2) et *l'impuissance* (n = 1). Nous avons trouvé une différence statistiquement significative entre les moyennes du modèle de médiation obtenues dans la pré-intervention (2,0) et dans la post-intervention (2,5) (Test de Wilcoxon,  $p \leq 0,001$ ). Cinq des six critères de médiation se sont améliorés dans les séances de suivi, et la transcendance a obtenu le Taux de Gain le plus élevé (TG 78%). Les mères avaient un bon modèle de médiation associé à des attentes positives sur le développement de l'enfant et une plus grande répertoire de stratégies d'adaptation au handicap et à ses facteurs de stress. Pourtant, l'intervention a contribué à l'amélioration de la qualité de la médiation et a été bien évaluée par les mères. Il est conclu que les interventions brèves et systématisées peuvent aider les mères à identifier les opportunités de médiation du développement de l'enfant, et qu'elles peuvent aussi les aider à s'adapter au handicap.

Mots-clés: La Médiation Maternelle; Croyances; L'Adaptation; Le Syndrome de *Down*; L'Intervention Psychologique.

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Definição das Famílias de Enfrentamento .....	52
Tabela 2	As 12 famílias de enfrentamento da Teoria Motivacional do Enfrentamento (TME) e suas definições.....	55
Tabela 3	Apresentação dos objetivos e procedimentos da intervenção.....	111
Tabela 4	Resumo do Procedimento e Instrumentos utilizados na pesquisa	114
Tabela 5	Categorização das Expectativas das Mães em relação ao Desenvolvimento da Criança.....	118
Tabela 6	Caracterização sociodemográfica das mães participantes.....	126
Tabela 7	Resultados das escalas para avaliação de sinais clínicos de Depressão, Ansiedade e Estresse nas mães do estudo (n=9).....	127
Tabela 8	Caracterização das crianças do estudo.....	130
Tabela 9	Características da criança com SD na percepção da mãe (N=9)..	131
Tabela 10	Estratégias de Enfrentamentos (EE) empregadas pelas mães do estudo.....	178
Tabela 11	Médias dos níveis de mediação das mães nas três sessões pré-intervenção (N=9).....	189
Tabela 12	Avaliação das mães sobre as oficinas (n=6) - o quanto aprenderam sobre mediação materna e como criar situações para sua ocorrência.....	205
Tabela 13	Médias dos critérios de mediação por sessão nas fases pré e pós- intervenção do grupo (n=6) .....	207
Tabela 14	Média do grupo por critério de Mediação nas fases pré e pós intervenção e a Taxa de Ganho (TG).....	209
Tabela 15	Análise da significância estatística das médias do padrão mediacional do grupo nas fases pré e pós-intervenção.....	214
Tabela L16	Tabela de exemplo da organização e análise qualitativa dos relatos da Entrevista de Enfrentamento (EAE).....	286
Tabela N17	Registro da Análise de Sessão Interação Mãe-criança na fase pré-intervenção.....	289
Tabela O18	Registro da Análise de Sessão Interação Mãe-criança na fase pós-intervenção.....	290

Tabela P19	Registro da análise de sessão interação mãe-criança – Análise do Juiz.....	291
Tabela Q20	Nível de Expectativas das Mães em relação Potencial de Desenvolvimento da Criança.....	292
Tabela R21	Análise comparativa das médias dos critérios de mediação do grupo nas fases pré e pós intervenção.....	293
Tabela S22	Resultados da Correlação de <i>Pearson</i> para Mediação e as variáveis: Idade da Criança, CBCL, Escolaridade das mães, CSE, Ansiedade, Depressão, Estresse, Expectativas e Enfrentamento (N=9).....	294



## LISTA DE FIGURAS

<i>Figura 1</i>	Palavras que representam o momento do nascimento da criança com SD segundo percepção da mãe .....	137
<i>Figura 2</i>	Estressores atuais segundo as mães de crianças com SD.....	171
<i>Figura 3</i>	Famílias de enfrentamento empregadas pelo grupo de mães.....	175
<i>Figura 4</i>	Distribuição das Famílias de enfrentamento Adaptativas Positivas e Negativas entre as mães de Crianças com SD.....	176
<i>Figura 5</i>	Médias dos critérios de mediação do grupo (N=9) nas sessões pré-intervenção.....	190
<i>Figura 6</i>	Média e mediana do grupo de mães por critério de mediação nas 3 sessões na fase pré-intervenção (N=9).....	191
<i>Figura 7</i>	Desempenho médio do grupo nas fases pré e pós intervenção por critério de mediação.....	209

## LISTA DE ABREVIATURAS

AAIDD	Associação Americana de Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento
AAMR	American Association on Mental Retardation
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BAI	Inventário de Ansiedade Beck
BDI	Inventário de Depressão de Beck
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CBCL	Inventário de Comportamentos de Crianças entre 1 Ano e 6 meses e 5 anos ( <i>Child Behavior Checklis Form For Ages 1 ½ - 5</i> )
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DI	Deficiência Intelectual
DM	Deficiente Mental
EAE	Entrevista para Avaliação do Enfrentamento
EAM	Experiências de Aprendizagem Mediada
EE	Estratégias de enfrentamento
EICE	Entrevista para Identificação de Crenças e Expectativas acerca da deficiência e do desenvolvimento da criança
GC	Grupo controle
GE	Grupo experimental
ISSL	Inventário de Sintomas de Stress para Adultos
LDS	Questionário de Desenvolvimento da Linguagem
MCE	Teoria da Modificabilidade Cognitiva Estrutural
MCE	Mudança Cognitiva Estrutural

MISC	<i>Mediational Intervention for Sensitizing Caregivers</i>
MLE	<i>Mediated Learning Experience Rating Scale</i> - Escala de Avaliação da
Rating	Experiência da Aprendizagem Mediada
Scale	
OMI	<i>Observation of Mediation Instrument</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
PEI	Programa de Enriquecimento Instrumental
PPGP	Programa de Pós-Graduação em Psicologia
QAO	Questionário de Avaliação das Oficinas de Sensibilização de Mães de
	Crianças com Síndrome de <i>Down</i>
QDC	Questionário de Dados da Criança
QDS	Questionário de Dados Sociodemográficos
SD	Síndrome de <i>Down</i>
TG	Taxa de Ganho
TGD	Transtornos Globais do Desenvolvimento
TME	Teoria Motivacional do Enfrentamento
UFES	Universidade Federal do Espírito Santo
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para Infância
UTIN	Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal
UVV	Universidade Vila Velha



## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO .....</b>	<b>28</b>
<b>1. INTRODUÇÃO.....</b>	<b>33</b>
<b>1.1 Ser mãe de uma criança com Síndrome de <i>Down</i>.....</b>	<b>33</b>
1.1.1 O impacto do nascimento da criança com deficiência sobre a família.....	33
1.1.2 <i>Coping</i> : discutindo o processo de enfrentamento dos estressores relativos à deficiência.....	46
<b>1.2 Experiência de Aprendizagem Mediada (EAM) e Teoria da Modificabilidade Cognitiva Estrutural (MCE).....</b>	<b>57</b>
1.2.1 Mediação materna e desenvolvimento infantil: Algumas considerações.....	66
1.2.2 Avaliação e Intervenção em Experiência da Aprendizagem Mediada.....	74
<b>1.3 Desenvolvimento da criança com Síndrome de <i>Down</i>.....</b>	<b>85</b>
<b>1.4 Problema de Pesquisa e sua relevância.....</b>	<b>90</b>
<b>1.5 Objetivos .....</b>	<b>92</b>
1.5.1 Objetivo Geral.....	92
1.5.2 Objetivos Específicos.....	93
<b>2 MÉTODO.....</b>	<b>94</b>
<b>2.1 Contexto da Pesquisa.....</b>	<b>94</b>
<b>2.2 Participantes.....</b>	<b>95</b>
<b>2.3 Instrumentos.....</b>	<b>96</b>
<b>2.4 Procedimento.....</b>	<b>102</b>
<b>2.5 Material de apoio.....</b>	<b>115</b>
<b>2.6 Equipe de pesquisa.....</b>	<b>115</b>
<b>2.7 Análise de dados.....</b>	<b>116</b>

2.7.1 Análise dos instrumentos objetivos.....	116
2.7.2 Análise das Entrevistas.....	116
2.7.3 Análise das filmagens.....	119
2.7.3.1 Cálculo do índice de concordância da análise das filmagens.....	121
2.7.4 Análise da correlação entre as variáveis.....	123
<b>2.8 Aspectos Éticos.....</b>	<b>123</b>
<b>3 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>125</b>
<b>3.1 Caracterização das díades participantes da pesquisa.....</b>	<b>125</b>
<b>3.2 Como é ser mãe de uma criança com Síndrome de <i>Down</i>? Crenças e expectativas das mães.....</b>	<b>132</b>
3.2.1 O impacto do diagnóstico: do momento da notícia à criação de novos sentidos para a experiência.....	132
3.2.2 Expectativas acerca do desenvolvimento da criança com SD.....	159
<b>3.3 <i>Coping</i> materno da Síndrome de <i>Down</i>: identificando o estresse do cuidador e estratégias de enfrentamento.....</b>	<b>169</b>
<b>3.4 Mediação Materna em mães de crianças com Síndrome de <i>Down</i>.....</b>	<b>188</b>
3.4.1 Resultados das análises da mediação materna nas sessões pré-intervenção.....	188
3.4.2 Resultados da Proposta de Intervenção em Mediação com mães de crianças com Síndrome de <i>Down</i> .....	197
3.4.2.1 Análise da Proposta de Intervenção em Mediação Materna.....	197
3.4.2.1.a Avaliação das oficinas realizadas pelas participantes.....	204
3.4.2.2 Resultados da análise comparativa da Mediação Materna nas sessões	

<i>pré e pós-intervenção.....</i>	207
<b>4 DISCUSSÃO GERAL.....</b>	215
<b>5 REFERÊNCIAS.....</b>	233
APÊNDICE A.....	250
APÊNDICE B.....	251
APÊNDICE C.....	252
APÊNDICE D.....	254
APÊNDICE E.....	263
APÊNDICE F.....	265
APÊNDICE G.....	266
APÊNDICE H.....	268
APÊNDICE I.....	270
APÊNDICE J.....	271
APÊNDICE K.....	278
APÊNDICE L.....	286
APÊNDICE M.....	287
APÊNDICE N.....	289
APÊNDICE O.....	290
APÊNDICE P.....	291
APÊNDICE Q.....	292
APÊNDICE R.....	293
APÊNDICE S.....	294
APÊNDICE T.....	295

## APRESENTAÇÃO

O interesse por estudar a possível relação entre a interação mãe-criança e o desenvolvimento infantil resultou na elaboração das questões norteadoras deste trabalho. Ainda durante o mestrado iniciei minha carreira em psicologia, entre os anos de 2003 e 2006, na Apae de Vitória, instituição que atende a crianças com deficiência intelectual, múltipla e/ou autismo. Na instituição, dentre todas as atividades realizadas, interessavam-me especialmente aquelas desenvolvidas com as famílias das crianças.

Essas atividades, quase sempre com as mães (principais cuidadoras), envolviam desde o primeiro contato, na triagem ou avaliação da criança, até grupos de apoio e orientação a pais. Nos atendimentos realizados, muitas vezes ao longo de meses e anos, era possível perceber os diferentes modos pelos quais as mães enfrentavam o diagnóstico e tratamento da criança e como esse processo mudava à medida que o tempo passava e elas recebiam apoio psicossocial. Era possível perceber, ainda, como as estratégias de enfrentamento adotadas pelas mães a esta nova realidade contribuíam para seu maior ou menor engajamento nas atividades propostas para o tratamento da criança.

Guiada por esta percepção, participei na instituição da elaboração de programas que tinham como foco a intervenção com a família, entendendo que o desenvolvimento daquelas crianças necessariamente teria relação com o quanto os pais, em especial as mães, conseguiriam estabelecer boas bases de interação com elas. Entre os trabalhos dos quais participei diretamente estavam o Programa de Apoio à Família (PAF), um grupo psicoeducativo para pais de crianças com paralisia cerebral com elevado nível de dependência para atividades da vida diária, e um grupo de Pais de Crianças recém-diagnosticadas com autismo, que tinha como objetivo principal favorecer a compreensão do quadro e ajudar os pais a criar formas mais adequadas de interação com seus filhos.

Paralelo às minhas atividades como psicóloga iniciei meu percurso como docente lecionando em instituições de ensino superior em Psicologia e na Universidade Vila Velha (UVV) desde 2006 oriento estágios em avaliação e intervenção com crianças com dificuldades de aprendizagem e/ou atrasos no desenvolvimento. Entre as ações desenvolvidas, além do atendimento às crianças, sempre são desenvolvidas atividades grupais voltadas para os pais ou cuidadores, exatamente por entender a importância da família para o desenvolvimento infantil.

Esses estágios tinham como cenários de aprendizagem instituições, como a própria Apae de Vitória, em que realizamos grupos com mães de crianças que recebiam apoio pedagógico no contra turno da escola, ou o Serviço Escola de Psicologia da UVV, em que supervisionei intervenções com grupos de mães de crianças com problemas de comportamento ou dificuldades escolares. Desse modo, a experiência como psicóloga e docente me permitiu empiricamente perceber que a intervenção planejada com famílias produz efeitos positivos sobre o curso de desenvolvimento infantil. Entretanto, interessava-me conhecer que aspectos da interação mãe-criança teriam maior influência nesse processo.

Ao ingressar o Programa de Pós Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo (PPGP UFES), integrando o grupo de Pesquisa em Psicologia Pediátrica, em que outros estudos sobre Mediação já haviam sido desenvolvidos (Cunha, Enumo, & Canal, 2006a, 2006b; Dias, Paula, & Enumo, 2009) interessei-me pelo estudo da mediação materna. Ao apropriar-me da literatura disponível sobre o assunto, foi possível constatar que inúmeros trabalhos (a grande maioria internacionais) discutem a importância da aprendizagem mediada para o desenvolvimento infantil, muitos deles tratando especificamente da mediação materna.

Um conjunto expressivo desses trabalhos procurou investigar a relação entre mediação materna e desenvolvimento cognitivo, afetivo e social infantil (Feuerstein, 1980; Klein, Raziel, Brish, & Birnbaum, 1987; Lidz, Bond & Dissinger, 1990; Tzuriel, & Eran, 1990; Tzuriel, & Ernest, 1990; Zambrana-Ortiz & Lidz, 1995). Com base na Teoria da Modificabilidade Cognitiva Estrutural (Feuerstein, 1980) e da Experiência da Aprendizagem Mediada (Feuerstein & Feuerstein, 1991) esses trabalhos indicam que as interações entre a mãe e a criança são importantes para o desenvolvimento infantil, mas que não é qualquer tipo de interação que vai produzir mudança cognitiva estrutural. Para produzir tais mudanças, essas interações deveriam ter características específicas que fariam delas experiências de aprendizagem mediada.

Assim, a convergência de minha experiência profissional com crianças com atrasos ou alterações de desenvolvimento e a aproximação com a literatura sobre mediação materna levou-me ao interesse em responder a algumas questões, como: as expectativas e crenças de mães de crianças com deficiência têm alguma relação com o padrão de mediação materna adotado? Fatores de ordem emocional, como ansiedade, depressão e estresse, nessas mães e as estratégias de enfrentamento por elas adotadas teriam relação com seu modo de mediar o desenvolvimento da criança? E talvez a pergunta mais importante para que eu chegasse à realização desta pesquisa: É possível mudar padrões de mediação materna considerados insuficientes?

Para responder às questões acima, a pesquisa foi delineada de modo a: 1) identificar e analisar as expectativas sobre o desenvolvimento e crenças das mães da criança com SD; 2) identificar e analisar as estratégias de enfrentamento (*coping*<sup>1</sup>) adotadas pelas mães frente à condição da criança e os estressores advindos da deficiência; 3) avaliar a presença

---

<sup>1</sup> A palavra *coping*, do inglês, apresenta como correlato em português a palavra enfrentamento. Neste trabalho os dois termos serão usados com o mesmo sentido.

ou não de sinais de estresse, depressão e ansiedade nas mães; 4) identificar a percepção das mães sobre o comportamento da criança; e por fim, 5) elaborar, implementar e avaliar uma proposta de Intervenção em Mediação Materna com as participantes do estudo.

De modo a apresentar os resultados da investigação, a tese está organizada em 4 capítulos:

1 – Na *Introdução* serão discutidos os impactos emocionais e psicossociais do nascimento de uma criança com deficiência sobre a família e os processos de enfrentamento (*coping*); a teoria da Modificabilidade Cognitiva Estrutural e da Experiência da Aprendizagem Mediada de R. Feuerstein (EAM) que embasam as análises realizadas; os métodos de avaliação e intervenção em EAM; a relação entre mediação materna e desenvolvimento infantil; as características de desenvolvimento da criança com Síndrome de *Down* (SD); o problema de pesquisa e sua relevância; e, por fim, os objetivos do estudo.

2 – No *Método*, serão apresentados dados dos participantes, dos instrumentos de coleta, o procedimento adotado, material de apoio, equipe de pesquisa, como se procedeu à análise dos dados e os aspectos éticos envolvidos no estudo.

3 – Nos *Resultados e Discussão*, serão apresentados: 1) caracterização das díades integrantes da pesquisa, 2) expectativas e crenças acerca da deficiência e do desenvolvimento da criança, discutindo-se desde o impacto emocional do diagnóstico até o modo como as mães percebem a deficiência na atualidade; 3) o enfrentamento materno da SD, identificando os estressores e estratégias de enfrentamento; e 4) a mediação materna em mães de crianças com SD antes e após a aplicação de uma proposta de Intervenção em Mediação Materna;

4 – Na *Discussão Geral*, os dados do capítulo anterior serão discutidos em conjunto com vistas à sua integração, a fim de que se compreenda a relação entre crenças e

expectativas, enfrentamento e mediação materna em mães de crianças com SD à luz do referencial teórico adotado apresentando as ideias que representam os principais resultados da tese.



## 1 INTRODUÇÃO

### 1.1 Ser mãe de uma criança com Síndrome de *Down*

#### 1.1.1 O impacto do nascimento da criança com deficiência sobre a família.

Ter um filho com deficiência não será necessariamente uma situação problema para a família, embora represente risco para futuras dificuldades (Fiamenghi Jr & Messa, 2007; Marvin & Pianta, 1996). Quando os pais descobrem a deficiência da criança devem conseguir processar essa informação e ajustar suas percepções, expectativas e atitudes à nova realidade. A maneira como isso será feito depende do contexto cultural em que se encontram os sujeitos, da natureza da deficiência, das características de personalidade dos pais (Lidz, 2003), do tempo decorrido desde o diagnóstico e do suporte social e emocional recebido (Marvin & Pianta, 1996).

Segundo alguns autores, diferentes emoções são comuns na ocasião do diagnóstico da deficiência e incluem reações como choque, negação, tristeza, raiva, luto, ansiedade e depressão (Amaral, 1995; Cunha, Blascovi-Assis & Fiamenghi Jr, 2010; Falkenbach, Drexler & Weler, 2008; Glat & Duque, 2003; Lidz, 2003; Nunes, Dupas, & Nascimento, 2011; Silva & Dessen, 2001). Entretanto, os tipos e a intensidade desses sentimentos podem variar muito e é perfeitamente possível que a família alcance uma nova adaptação e reorganização (Silva & Dessen, 2004).

Comumente os pais, em especial as mães, de crianças com deficiência experimentam sentimento semelhante ao luto na ocasião do diagnóstico ou do nascimento da criança (Amaral, 1995; Glat & Duque, 2003; Henn, Piccinin, & Garcias, 2008, Marvin & Pianta, 1996). O luto se refere à perda do filho que foi idealizado e sonhado durante a gestação, ou seja, o filho saudável sem qualquer tipo de alteração. É possível que nem todos os pais alcancem o que Marvin e Pianta (1996) denominam de resolução do luto. A

resolução envolveria o reconhecimento de que a experiência do diagnóstico foi difícil e de que sentimentos relativos a isso mudaram desde então; a afirmação de ter conseguido seguir em frente na vida; a interrupção de uma busca incessante por um motivo que explique ou justifique o acontecimento e, também, a capacidade de reconhecer de forma precisa, e não distorcida, as habilidades e potenciais da criança. Para os autores, a resolução do luto permite o estabelecimento de uma relação favorável ao desenvolvimento de um apego seguro na criança. Os mesmos autores ainda apontam para o fato de que algumas mães resolvem o luto relativo ao diagnóstico depois de alguns meses e outras não conseguem alcançar isso mesmo após anos. Este processo vai depender de variáveis como, por exemplo, o tipo e o grau de suporte prático e emocional que a mãe recebe do seu parceiro, da família e dos amigos (Marvin & Pianta, 1996).

Em geral, o nascimento de uma criança com SD é acompanhado de sentimentos de tristeza, mágoa, surpresa, medo e apreensão. A literatura a este respeito é vasta e, em geral, identifica reações emocionais muito semelhantes nos pais de crianças com algum tipo de deficiência (Nunes, Dulpas & Nascimento, 2011; Iervolino, 2005; Henn, Piccinin & Garcias, 2008; Boff & Caregnato, 2008; Glat & Duque, 2003). Os afetos advindos do diagnóstico da criança podem tornar a experiência da maternidade diferente para algumas mães, tendo também relação com o modo como o diagnóstico lhe foi comunicado. Quase sempre esta comunicação é feita sem informações claras e precisas e de modo pouco humanizado, evidenciando o despreparo das equipes de saúde para fazê-lo (Cunha, Assis, & Fiamenghi, 2010; Petean & Pina-Neto, 1998; Sunelaitis, Arruda, & Marcom, 2007).

Petean e Pina-Neto (1998), em estudo realizado com famílias em um ambulatório de genética, identificaram que nem sempre a equipe espera o momento mais adequado para comunicar o diagnóstico à família, além de fazê-lo com linguagem inapropriada e pouco

cuidadosa quanto ao impacto emocional da notícia. Em pesquisa sobre a experiência emocional do nascimento de um filho com SD, Nunes, Dulpas e Nascimento (2011) apontam que a revelação do diagnóstico faz emergir sentimentos como choque, revolta e decepção. O modo como a notícia é dada à família pode minimizar as consequências do diagnóstico na medida em que ela recebe informações sobre a SD de modo claro, completo e humano, tornando o momento menos sofrido e a família mais preparada para estimular o desenvolvimento da criança.

Cunha, Assis e Fiamenghi (2010) também discutem que este momento é percebido pela família como sendo difícil e a equipe pouco preparada para a comunicação do diagnóstico. Os pais entrevistados pelos autores, ao relembrar o momento da notícia da SD, disseram que prefeririam tê-la recebido um ou dois dias após o nascimento da criança, que sentiram falta de terem sido informados sobre todos os aspectos inerentes à síndrome, tanto positivos quanto negativos, que a mãe deveria ter sido informada na presença do pai e que teria sido adequado a maternidade oferecer algum tipo de apoio psicológico às famílias. O mesmo despreparo da equipe foi citado pelas mães entrevistadas por Sunelaitis, Arruda e Marcom (2007), que consideram que os profissionais que comunicaram o diagnóstico deveriam ser capazes de fazê-lo com respeito e empatia. O modo como o diagnóstico é comunicado produz em muitos desses pais a sensação de que foram “atropelados” pela notícia (Travassos-Rodriguez & Féres-Carneiro, 2012), sem ao menos terem experimentado um contato mais íntimo com a criança.

Segundo Lipp, Martini e Oliveira-Menegotto (2010), o modo como o diagnóstico da SD é comunicado pode interferir na elaboração de expectativas dos pais. Se a comunicação do diagnóstico centrar-se nas unicamente nas dificuldades e atrasos que a criança terá, sem informar o potencial de desenvolvimento e o quanto importante será o

ambiente neste processo, os pais, em especial a mãe, podem construir uma visão e expectativas de desenvolvimento da criança com SD bastante negativas.

Os resultados destas pesquisas ratificam a importância das orientações feitas por Casarin (2003) acerca da comunicação do diagnóstico. Segundo a autora, embora os médicos devam ser aqueles a avaliar qual o momento adequado para comunicá-lo, estudos mostram que o ideal é entre 24 e 48 horas após o nascimento, pois este tempo permitirá aos pais iniciar a vinculação ao bebê, facilitando assim a aceitação de sua condição. Além disso, uma postura sensível por parte dos médicos permite aos pais conhecerem não somente os problemas ligados à síndrome, como também o potencial de desenvolvimento da criança. A cartilha das Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de *Down* (Brasil, 2012), recomenda a adoção de algumas atitudes por parte da equipe neste momento: 1) Observar as condições dos pais para receber o diagnóstico e comunicá-los tão logo seja possível; 2) A comunicação deve ser feita por alguém que inspire confiança e tenha condições de esclarecer dúvidas; 3) Sempre que possível, pai e mãe devem estar juntos; 4) A comunicação deve ser feita em local privado e sem interrupções, com tempo para esclarecer eventuais dúvidas; 5) Fazer a comunicação em linguagem simples e acessível; 6) O profissional deve ser capaz de lidar com as reações emocionais dos pais; e por fim, 7) Ao receber o diagnóstico os pais não tem condições emocionais de processar todas as informações, por isso, deverão ser orientados sobre os locais onde poderão encontrar ajuda para si e para a criança. Embora não exista um modelo ideal de como comunicar o diagnóstico, alguns destes cuidados ajudarão os pais a se sentir mais confiantes para lidar com a situação.

Estudos realizados com famílias de crianças com SD ou outras deficiências indicam que as reações emocionais dos pais são variadas, mas em geral envolvem algum nível de

sofrimento inicial. Nunes, Dupas e Nascimento (2011), em estudo realizado com oito famílias com crianças com a síndrome indicam que na ocasião do diagnóstico os pais relataram sentir tristeza pela perda do filho que havia sido idealizado durante a gestação. Alguns dos pais integrantes da pesquisa referiram-se ainda à maneira pela qual receberam o diagnóstico, com uma visão pessimista do desenvolvimento da criança, além da pouca ou nenhuma informação sobre o que é a síndrome e onde buscar auxílio. Deve-se considerar que o modo como é comunicado o diagnóstico terá relação com a reação parental inicial e pode ter forte influência sobre a maneira como a família irá lidar com a nova realidade.

Igualmente Brunhara e Petean (1999) identificaram em estudo realizado com 25 mães de crianças com alterações em um ambulatório de genética em São Paulo, que a primeira reação emocional por elas relatada foi o choque. O choque, afirmam as autoras, produz nos sujeitos uma sensação de desamparo e medo e também foi identificado como a primeira emoção ligada ao diagnóstico por Petean e Pina-Neto (1998). Bastos e Deslandes (2008), em um estudo com 12 mães de adolescentes com deficiência intelectual identificaram que a notícia do diagnóstico do filho causou desordem e rupturas de expectativas nas famílias, demandando algum tempo para a reelaboração e ajustamento à nova realidade.

Para Glat e Duque (2003), após o diagnóstico é comum que alguns pais entrem em depressão, que representem sentimento de “luto pelo filho sonhado”. O não reconhecimento e vivência dessa perda e do sofrimento dela advindo poderiam explicar a dificuldade que muitos têm em aceitar a condição de deficiência da criança, com suas potencialidades e também limitações. Alguns desses pais permanecem a vida toda presos a este filho que não veio, lamentando-se pelo ocorrido ou não sendo capazes de prover aquilo que sua criança precisa em termos de adaptação e estimulação (Buscaglía, 2006).

Boff e Caregnato (2008), em estudo realizado sobre a construção social da identidade de três mulheres que tiveram filhos com SD, também identificaram que a descoberta de que o filho tinha a síndrome provocou grande impacto emocional sobre as mães. De modo semelhante elas se referiam à imprevisibilidade desta situação e ao quanto não estavam preparadas para lidar com ela. Além do sofrimento ligado ao momento do diagnóstico, as mães relataram dificuldades advindas da falta de informação e orientação sobre a condição da criança e do preconceito social, mesmo que velado.

Estas repostas emocionais à perda do bebê imaginário foram encontradas em outros estudos com famílias de crianças com deficiência. Cunha, Assis e Fiamenhi (2010) realizaram pesquisa com quatro casais que tiveram um bebê com SD. Segundo os autores, todos os pais relataram sentimentos relativos à perda do filho idealizado acompanhado de sofrimento. Além disso, os participantes mencionaram que a notícia foi comunicada de modo inapropriado, sem nenhum tipo preocupação por parte da equipe médica com as reações emocionais dos pais.

A superação destas dificuldades iniciais relativas ao diagnóstico será influenciada por diferentes aspectos. No estudo realizado por Bastos e Deslandes (2001) a busca por rede de apoio foi mencionada pelas mães como importante para o enfrentamento do momento do diagnóstico e adaptação à nova realidade. Entre as mães entrevistadas, a rede de apoio em geral foi informal, constituída por familiares e amigos que forneciam ajuda prática, apoio financeiro e emocional. Na visão de Rezende, Blascovi e Barca, (2014) o suporte social pode amenizar o estresse advindo do nascimento da criança com deficiência. Pesquisa realizada por Cherubini, Bosa e Bandeira (2008) sobre autoconceito e estresse em famílias de crianças com a Síndrome do X-Frágil, comparando-as famílias de crianças com SD e com desenvolvimento típico, constatou que em geral quem é fonte de suporte para

pais são os cônjuges e os familiares e que o suporte social será importante para amenização do estresse advindo dos cuidados diários com a criança.

Diversos autores têm identificado altos níveis de estresse em famílias de crianças com deficiências, mas a mãe é normalmente o membro mais afetado por ser a cuidadora direta (Cherubini, Bosa & Bandeira, 2008; Schmidt, 2004; Silva & Dessen, 2001). Quanto maior for o comprometimento e dependência da criança, maiores serão as sobrecargas físicas, psicológicas, sociais e financeiras da família e dos genitores individualmente, sendo maior, portanto, o nível de estresse. Nesses casos, estariam também associados os sentimentos de ansiedade e preocupação quanto às possibilidades de sobrevivência e desenvolvimento da criança, além da necessidade de cuidados prolongados (Silva & Dessen, 2004). Em estudo realizado por Schmidt (2004), com 30 mães de crianças autistas, também foi identificada a prevalência de altos níveis de estresse entre os sujeitos. Entretanto, percebeu-se que a qualidade do apoio social recebido e as estratégias de enfrentamento adotadas tinham relação com o nível de estresse materno e com o sentimento de autoeficácia das mesmas.

Segundo Silva e Dessen (2004), mães de crianças com deficiência intelectual têm maior prevalência de depressão que os pais e mães de crianças com desenvolvimento típico. Entre essas mães é maior o número de sujeitos emocionalmente instáveis e que relatam com mais frequência sentimentos como mágoa e luto contínuos. Para as autoras, estes “sentimentos e emoções têm grande influência no tipo de relacionamento desenvolvido entre a criança e os membros familiares que, por sua vez, têm implicações diretas para o desenvolvimento da criança DM [deficiente mental]” (Silva & Dessen, 2004, p. 166).

Omote (1980) estabelece alguns indicadores da qualidade da interação que se estabelece entre a mãe e a criança após o diagnóstico de deficiência. O primeiro diz respeito ao impacto que a notícia provoca na mãe, que pode ser desde pouco ou nenhum impacto até um intenso sofrimento. O segundo refere-se aos sentimentos de culpa que muitas mães relatam sentir. O terceiro diz respeito à negação ou minimização da deficiência. E, por fim, as baixas expectativas em relação ao desenvolvimento da criança.

No estudo realizado por Sunelaitis, Arruda e Marcom (2007) com mães de bebês que nasceram com SD, as autoras identificaram que as participantes (n=3) não tinham qualquer expectativa em relação ao desenvolvimento de seus filhos. Segundo as autoras, esta ausência de expectativas pode ser resultante da falta de conhecimento sobre o potencial de desenvolvimento da criança com SD, mas também pode ser uma defesa psíquica frente ao diagnóstico, preferindo, por isso, não esperar muito das crianças. As autoras ainda alertam para a necessidade de que a equipe que acompanha a criança esteja atenta a isso e verifique em que medida isto poderá comprometer seu desenvolvimento.

De maneira geral, os estudos indicam que as diferenças na interação mãe-criança com deficiência são resultado da experiência de desajustamento emocional, por sua vez, resultante do diagnóstico da deficiência e da baixa expectativa de desenvolvimento em relação ao filho (Cunha & Pereira, 2004; Pereira-Silva & Dessen, 2007; Schmidt, 2004; Silva & Dessen, 2001, 2004). No mesmo sentido, Lidz (2003) afirma que, especialmente para crianças pequenas, as reações emocionais dos pais em relação à deficiência têm efeito sobre seu desenvolvimento, especialmente se o cuidador principal experimenta depressão ou outros sentimentos negativos que o levem a um distanciamento do filho.

A depressão materna tem sido relacionada às alterações no desenvolvimento físico, emocional, social e cognitivo da criança (Brum & Schermann, 2006; Motta, Lucion &



Manfro, 2005; Schwengber & Piccinini, 2003). Normalmente mães deprimidas apresentam alterações comportamentais que de alguma forma afetam o bebê, tais como menor vocalização e menos contato visual (Frizzo & Piccinini, 2005). Ainda segundo Motta, Lucion e Manfro (2005), os estudos têm demonstrado dificuldades da mãe deprimida em evitar a ação de estímulos estressores sobre a criança e em promover situações que favoreçam o aprendizado de estratégias adequadas e adaptativas para enfrentar o estresse, isto porque a ansiedade e a depressão maternas comprometem a capacidade da mãe de se adaptar às necessidades da criança (Feldman, 2007).

Em estudo realizado por Hart, Jones, Fild e Lundy (1999), os autores apontam para a existência de dois padrões de interação da mãe deprimida com sua criança. O primeiro caracteriza-se pela diminuição do engajamento, pela pouca estimulação e pelo afastamento. O segundo é marcado por comportamentos intrusivos e de superestimulação. Segundo Schwengber e Piccinini (2003), estilos de interação mãe-criança não adequados representam diferentes riscos para o desenvolvimento cognitivo e afetivo da criança.

Para alguns autores (Frizzo & Piccinini, 2005; Piccinini, 2011) a irritabilidade do bebê e seu pobre desenvolvimento motor são preditivos da depressão materna em mães vulneráveis à depressão ou com outros fatores de risco presentes, tais como adversidade social, conflitos conjugais e história pregressa de depressão. Se a deficiência afeta a habilidade de interação ou a responsividade da criança e produz atrasos no desenvolvimento, o risco de dificuldades afetivas das mães, como as até aqui discutidas, torna-se ainda maior (Mintzker, 1991).

Segundo Cunha e Pereira (2004), a relação afetiva dos pais com a criança irá se constituir em importante fator para o desenvolvimento infantil. Segundo as autoras, uma relação íntima e contínua entre a criança e sua mãe (ou cuidador principal) é

imprescindível para um desenvolvimento mental saudável. Dessa forma, a depressão materna quando prolongada pode tornar a criança menos disponível para as interações sociais e produzir alterações em seu desenvolvimento (Frizzo & Piccinini, 2005; Schwengber & Piccinini, 2003).

Para Correia e Linhares (2007) não é incomum que a depressão materna venha acompanhada de ansiedade. Em revisão da literatura acerca das pesquisas sobre ansiedade materna, as autoras identificaram que a ansiedade constitui-se potencial fator de risco tanto para o bem-estar psicoafetivo da mãe, quanto para o desenvolvimento da criança, já que altos níveis de ansiedade parecem interagir com altos níveis de depressão. Perosa, Canavez, Silveira, Padovani e Peraçoli (2009), em estudo realizado com mães de recém-nascidos com e sem malformação verificaram que os sinais de ansiedade na população investigada eram superiores aos de depressão, o que segundo as autoras ratifica dados encontrados na literatura.

Cherubini, Bosa e Bandeira (2008), em pesquisa realizada com 30 pais de crianças com a Síndrome do X-Frágil procuraram verificar a presença de estresse e o autoconceito desses pais. Para isso, os autores estabeleceram como grupos controles pais de crianças com SD e 30 mães de crianças com desenvolvimento típico. Entre os achados, destacam-se entre as mães de crianças com SD a alta prevalência de ansiedade generalizada (40,0%) e depressão (53,3%), com risco de suicídio (13,3%).

Além da depressão e ansiedade, alguns estudos têm identificado também maior prevalência de estresse em pais de crianças com deficiência. Estudo realizado por Weiss, Sullivan e Diamond (2003) com 90 mães e 56 pais de crianças com alguma deficiência do desenvolvimento, encontrou correlação entre estresse parental e o comportamento adaptativo da criança. Pais de crianças com problemas de comportamento, com

dificuldades de estabelecer relacionamentos sociais saudáveis e participar de atividades grupais, apresentavam maior nível de estresse.

Hassall, Rose e McDonald (2005) realizaram pesquisa com 46 mães de crianças com DI para verificar a possível relação entre os processos cognitivos parentais, a autoestima, o locus de controle e a presença ou não de estresse. Os resultados indicaram haver relação entre as dificuldades comportamentais das crianças e o nível de estresse dos pais; confirmaram a hipótese inicial de que o apoio social e a autoestima das mães estão inversamente relacionados com o estresse parental; e que mães com o locus de controle externo são mais suscetíveis a experiências com alto nível de estresse.

Ribeiro, Porto e Vandenberghe (2013) fizeram revisão de 13 artigos internacionais que investigavam a presença de estresse em pais de crianças com paralisia cerebral. Segundo os autores estes pais apresentam nível de estresse maior do que pais de crianças sem alterações do desenvolvimento. Entre os fatores com maior relação com o estresse foram identificados problemas de comportamento e distúrbios psicológicos e emocionais das crianças. Mais uma vez o nível de apoio social, junto com outros fatores, foi associado a menor nível de estresse.

Pesquisa realizada por Al-Qaisy (2012) com 235 mães de crianças com DI atendidas em um centro de tratamento identificou que o diagnóstico é um estressor e que em geral está relacionado a: 1) Dificuldades com gastos financeiros em função da deficiência da criança; 2) Dificuldades em disciplinar a criança, principalmente nas situações em que ela apresenta problemas de comportamento, e 3) Dificuldade em receber amigos e visitá-los, gerando sentimento de isolamento.

Karasavvidis et al. (2011) realizaram análise de 26 artigos internacionais que tratavam da presença de estresse em pais de crianças com DI. A análise dos dados permitiu

constatar que a deficiência intelectual predispõe os pais a condições de ansiedade, depressão e estresse. Além disso, as variáveis que apresentaram relação com o estresse foram: 1) problemas de comportamento da criança; 2) problemas no relacionamento conjugal; 3) as estratégias de enfrentamento adotadas diante da deficiência e das dificuldades para as atividades da vida diária do filho e; 3) o modo como os pais abordavam ou que atribuições faziam à deficiência do filho.

Majumdar, Pereira e Fernandes (2005) investigaram a percepção de estresse em 60 pais de crianças com e sem DI. O grupo foi composto por pais e mães: 20 de crianças com DI moderada (grupo A), 20 de crianças com desenvolvimento cognitivo limítrofe (grupo B) e 20 com desenvolvimento intelectual normal (grupo C). Segundo os pesquisadores, os pais das crianças com DI apresentaram maior percepção de estresse que os demais. Para os autores esta percepção estava associada às variáveis sociodemográficas do grupo e não somente ao diagnóstico da deficiência em si, como por exemplo, maior percepção de estresse nas mães do que nos pais e maior percepção entre as mães que não trabalhavam fora o que, segundo os autores, seria explicado pelo fato de a mãe se sentir isolada e socialmente restrita.

Gohel, Mukherjee e Choudhary (2011) conduziram estudo a fim de conhecer os impactos psicossociais advindos do nascimento de uma criança com DI sobre os pais e se estes teriam relação com o grau de deficiência da criança. O estudo foi realizado com 100 pais de crianças com DI em uma escola especial. Como resultados os autores identificaram que problemas de comportamento na criança são preditores de estresse nos pais e que quanto maior o nível de dependência da criança para as atividades da vida diária maior o impacto da deficiência sobre a família. Segundo os autores, o maior tempo dedicado à criança com deficiência teve impacto negativo sobre a relação dos pais com os demais

filhos, mas por outro lado, o apoio social, em especial de outras famílias de crianças com deficiência, foi capaz de diminuir o nível de estresse.

Pesquisa realizada por Heiman (2002) com 32 pais de crianças com deficiências física e intelectual, com idades entre zero e 18 anos, procurou compreender como eles se adaptaram à condição de deficiência do filho, identificando suas reações na hora do nascimento, suas preocupações atuais, bem como seus suportes sociais e expectativas de futuro. A autora identificou que a grande parte dos pais apresentou reações emocionais e fisiológicas negativas na ocasião do diagnóstico. Quando indagados sobre as principais fontes de estresse advindas do diagnóstico eles mencionaram: 1) sentimento de isolamento; 2) nunca poder deixar a criança sozinha; 3) despesas extras com terapias e médicos; 4) problemas de saúde da criança; 5) problema de comportamentos da criança; 6) preocupação com as dificuldades sociais enfrentadas pelo filho, como preconceito e isolamento; e 7) o impacto da deficiência nos irmãos da criança com deficiência e o quão difícil poderia ser para eles cuidar no irmão no futuro. Apesar disso, mais de 75% dos pais declararam ainda que os sentimentos negativos relativos ao momento do diagnóstico foram substituídos por sentimentos como amor, alegria, satisfação e força para criar a criança. As expectativas dos pais acerca futuro eram relativas à inclusão social e escolar da criança, de sua capacidade de ser independente e viver sozinha e se seria possível a ela constituir uma família, apresentando um misto de expectativas e preocupações.

As reações emocionais de quem tem um filho com deficiência não são influenciadas somente pelo contexto cultural em que se encontra a família, mas também pela maneira como a família interage com este meio. Buscar conhecer instituições e profissionais que trabalham com essas crianças, bem como outras famílias com filhos com deficiência, tem um efeito positivo sobre a maneira como a família enfrenta tal situação.

Lidz (2003) afirma que conhecer famílias com experiências semelhantes pode se constituir em uma intervenção bastante efetiva, não somente pela possibilidade de compartilhar vivências e sentimentos, mas principalmente por adquirir conhecimento de onde e como a criança pode ser estimulada ou tratada.

Deve-se ressaltar que, apesar da vivência de ter um filho com deficiência quase sempre representar inicialmente fonte de estresse para os pais, muitas serão as variáveis envolvidas na maneira pela qual uma família lida com tal situação. Deve-se considerar que além da deficiência em si, aspectos como as crenças e atitudes acerca da deficiência, a rede de apoio social, a maior ou menor disponibilidade de recursos médicos, educacionais e comunitários destinados à criança, características de personalidade e estratégias de enfrentamento, entre outros, terão influência sobre os sentimentos apresentados pelos pais e, conseqüentemente, sobre a relação estabelecida com a criança.

#### **1.1.2 *Coping*: discutindo o processo de enfrentamento dos estressores relativos à deficiência.**

Para se compreender a maneira pela qual uma mãe se sente frente ao diagnóstico de deficiência de seu filho e em que medida isto se relaciona com o padrão de mediação por ela adotado, é necessário conhecer e analisar a percepção que ela tem sobre este evento e o modo como lida com ele. Desse modo, não se pode deixar de considerar que o estresse advindo do diagnóstico de deficiência terá relação com a maior ou menor disponibilidade de recursos psicológicos (cognitivos e emocionais) da mãe para o enfrentamento da situação.

O estresse refere-se às reações físicas, cognitivas e emocionais resultantes de situações que impliquem alguma ameaça às necessidades psicológicas básicas do ser

humano, tais como autonomia, sentimento de competência e relações (Skinner & Wellborn, 1994) e às respostas caracterizadas por reações fisiológicas do organismo diante de demandas externas que alteram sua homeostase (Seidl, Tróccoli & Zannon, 2001). Desde a década de 1970, teorias psicológicas do estresse têm apontado para a necessidade de se considerar a avaliação cognitiva e as respostas de enfrentamento (*coping*) como variáveis integrantes do fenômeno (Seidl, et al., 2001). Dessa forma, o estresse passa a ser estudado por vários autores a partir de um modelo interativo (*Stress Transactional Model*), que compreende estresse e enfrentamento a partir da interação entre o organismo e seu ambiente (Lazarus, 1993; Lazarus & Folkman, 1984; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2009).

O *coping* ou enfrentamento refere-se a um “construto organizacional que descreve como as pessoas regulam seu comportamento, emoção e motivação sob condições psicofisiológicas de estresse (...) e de que maneira elas esforçam-se para manter, restaurar, renovar e reparar a satisfação de suas necessidades” (tradução nossa) (Skinner & Wellborn, 1994, p. 112). Da mesma forma, pode ser entendido como um conjunto de recursos cognitivos e comportamentais que permitem o manejo de demandas e exigências internas e externas consideradas estressoras pelo indivíduo (Seidl, Tróccoli, & Zannon, 2001).

Segundo Lazarus (1993), o enfrentamento refere-se a um conjunto de estratégias comportamentais e cognitivas utilizadas pelo indivíduo para lidar com demandas excessivas que levam à ativação de respostas ao estresse. Neste modelo, a adaptação é consciente, ou seja, o sujeito avalia o problema e sua severidade e decide como enfrentá-lo baseando-se em experiências prévias (Aldwin, 2007).

Para Lazarus e Folkman (1984), a compreensão do enfrentamento envolve algumas questões fundamentais. A primeira refere-se ao fato de que ele deve ser visto como um processo de interação entre o sujeito e o ambiente e não como uma característica da pessoa,

embora não se possa desconsiderar que características da pessoa influenciam o modo como ela seleciona estratégias de enfrentamento. Essa interação tem como função a administração da situação causadora do estresse. Em segundo lugar, deve-se entender que o enfrentamento envolve estratégias de avaliação da situação, ou seja, uma percepção do fenômeno estressor, uma interpretação e uma representação cognitiva do mesmo. Nesta perspectiva o enfrentamento não é visto como uma reação inconsciente, mas sim um conjunto de estratégias que o sujeito conscientemente adota frente às situações de estresse (Aldwin, 2007; Lazarus 1993). Assim, o enfrentamento “constitui-se uma mobilização consciente, através da qual os indivíduos irão empreender esforços cognitivos e comportamentais para administrar (reduzir, minimizar ou tolerar) as demandas internas ou externas que surgem da sua interação com o ambiente” (Grassi-Oliveira, Daruy Filho, & Brietzke, 2008, p. 276). O enfrentamento é, portanto, objetivamente determinado, ou seja, ele tem objetivos e motivos (Compas, 2009).

As estratégias de enfrentamento têm sido classificadas a partir de sua função em estratégias focalizadas no problema e focalizadas na emoção (Aldwin, 2007; Skinner, Edge, Altman, & Scherwood, 2003). No primeiro grupo, a pessoa faz uma abordagem do problema de forma a manejá-lo, modificá-lo, controlar ou lidar com sua ameaça, ou seja, são estratégias que envolvem uma aproximação ativa do estressor, o planejamento e a tentativa de solução do problema. O segundo grupo de estratégias teria como função principal a regulação da resposta emocional causada pelo estressor (Seidl, Tróccoli, & Zannon, 2001). Isto inclui respostas como esquiva, afastamento psicológico do estressor, a negação do problema ou mesmo uma reestruturação cognitiva positiva acerca do estressor, como por exemplo, a mãe achar que foi escolhida por Deus para ter um bebê com SD porque ela também é especial.



Segundo Aldwin (2007), as estratégias de enfrentamento adotadas vão variar em função dos diferentes tipos de estressores. Assim, quando o problema com o qual o sujeito se depara não pode ser evitado ou mudado, mas simplesmente aceito, como no caso de doenças e morte, as chances de que se adote enfrentamento do tipo focado na emoção são maiores. Por outro lado, quando os problemas envolvem relações interpessoais ou questões mais práticas, as estratégias focadas no problema são mais comumente adotadas. Vale ressaltar que as duas modalidades de estratégias de enfrentamento não são excludentes (Seidl, Tróccoli & Zannon, 2001), o que acaba sendo motivo de críticas a esta forma de classificação (Skinner et al. 2003).

Ainda segundo Aldwin (2007), outras duas modalidades de enfrentamento têm sido estudadas e merecem especial atenção. Uma delas é caracterizada pela busca de suporte social. Neste tipo de enfrentamento o sujeito busca pessoas para obter informações relevantes sobre seu problema ou apoio emocional e instrumental.

O suporte social tem sido relacionado por diversos pesquisadores com menores níveis de estresse em pais de crianças com algum tipo de deficiência (Bastos & Deslandes, 2001; Cherubini, Bosa, & Bandeira, 2008; Rezende, Blascovi, & Barca, 2014) e pode ser definido como um conjunto de pessoas que são significativas para o sujeito e com quem ele possa contar em situações de necessidade (Rezende, Blascovi, & Barca, 2014). Pais que têm filhos com DI necessitam de apoio mútuo de cônjuge, família e outros membros da sociedade (Gohel, Mukherjee, & Choudhary, 2011). O suporte social pode ser de três tipos: a) Suporte emocional, que engloba o que as pessoas fazem e dizem para dar conforto a alguém, como conselhos, ouvir, ser empático. Este tipo de suporte é sentido como zelo, carinho e preocupação por parte das pessoas; b) O suporte instrumental, que envolve a ajuda prática que alguém ou uma instituição pode fornecer, como ajudar a cuidar da

criança, dar auxílio financeiro, ajudar em tarefas domésticas, por exemplo; E por fim, c) O suporte informacional, que inclui receber das pessoas informações que sejam importantes ou imprescindíveis para a resolução ou manejo do problema e tomada de decisão (Rezende, Blascovi, & Barca, 2014).

Alguns estudos têm correlacionado o suporte social como importante fonte de proteção à depressão materna, principalmente nas situações de pós-parto. Segundo Batista, Batista e Torres (2006), o suporte social é importante em diferentes fases da vida, principalmente em momentos em que se observam importantes mudanças, como na gravidez e puerpério. Segundo Gohel, Mukherjee e Choudhary (2011), o apoio emocional fornecido, em especial pelo cônjuge e pela família, é capaz de minimizar o estresse advindo do nascimento e cuidados com a criança com deficiência.

Outra modalidade de enfrentamento destacada por Aldwin (2007) é a religiosidade, em que o sujeito busca através de práticas religiosas/espirituais dar sentido ao seu problema, encontrar conforto, alívio emocional, suporte social, entre outros. Para a autora, o enfrentamento religioso é um dos mais adotados no contexto da saúde e pode ter efeitos positivos sobre a saúde mental de pessoas.

A pesquisa sobre enfrentamento é extensa, o que resulta em diferentes sistemas teóricos, cada um com abordagem distinta quanto à sua natureza, função e classificação (Aldwin, 2007). Segundo Skinner et al. (2003), o enfrentamento é um construto usado para agrupar e organizar um conjunto de ações adotadas pelos indivíduos para lidar com experiências estressantes e envolve comportamentos, percepções e cognições, logo, não deve ser visto como um comportamento ou crença específicos que podem ser identificados, mas sim como um processo, o que torna sua avaliação difícil (Grassi-Oliveira, Daruy Filho, & Brietzke, 2008).

Skinner e Wellborn (1994) e Skinner et al. (2003) propõem que o conceito de enfrentamento seja entendido a partir de um sistema hierárquico de categorias. No nível mais elementar estão as respostas (cognitivas, comportamentais ou emocionais) dos sujeitos para lidar com situações estressantes, o que Skinner denominou “*instances*” (Skinner & Zimmer-Gembeck, 2009; Grassi-Oliveira et al., 2008). As “instâncias de *coping*” incluem o que o sujeito faz (por exemplo: “eu procurei um grupo de pais que pudesse me informar sobre a SD” ou “Eu li um livro sobre o assunto”) ou pensa (exemplo, “Eu acho que Deus que quis mandar ele pra mim”, referindo-se ao fato de ter tido um bebê com SD).

No nível superior imediato, estariam as estratégias de enfrentamento, que seriam categorias/agrupamentos de ações frente ao estresse. A partir do exemplo acima, pode-se dizer que procurar um grupo de pais ou ler sobre SD seriam ações/comportamentos da estratégia “Busca de Informação”. As estratégias de enfrentamento são classificadas em termos de seu núcleo e de sua função e, a partir disso, compõem as *Famílias de enfrentamento*. As famílias de enfrentamento são organizadas de acordo com sua função adaptativa. Assim, a “Busca de conforto” seria uma estratégia da família “Busca de suporte”, que inclui também busca de proximidade e conselho, entre outros comportamentos (Skinner et al., 2003; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2009).

Nesse modelo teórico, as estratégias de enfrentamento seriam agrupadas em 12 famílias segundo sua característica. A família utilizada pelo sujeito ao enfrentar o estressor ou adversidade permite que ocorra uma ação regulatória de seus comportamentos e afetos. A seguir, apresentamos as 12 famílias e sua definição:

Tabela 1

*Definição das Famílias de Enfrentamento*

Famílias de enfrentamento	Definição	Exemplos de Estratégias de Enfrentamento (EE)
1. Autoconfiança	Proteger recursos sociais disponíveis usando...	Regulação emocional, Regulação comportamental, Expressão emocional, Aproximação emocional.
2. Busca de suporte	Usar recursos sociais disponíveis por meio de...	Busca de contato, Busca de conforto, Ajuda instrumental, Referenciamento social.
3. Resolução de problemas	Ajustar ações para ser efetivo incluindo...	Planejar estratégias, Ação instrumental, Planejamento, Domínio.
4. Busca de Informação	Encontrar contingências adicionais	Ler, Observar, Perguntar a outros.
5. Acomodação	Ajuste flexível de preferências às opções individuais por meio de...	Distração cognitiva, Reestruturação cognitiva, Minimização, Aceitação.
6. Negociação	Encontrar novas opções usando...	Barganha, Persuasão, Estabelecimento de prioridades.
7. Delegação	Limitação no uso de recursos por meio de...	Reclamação, Autoculpa, Lamentação, Busca de suporte mal adaptativo.
8. Isolamento	Afastamento de contextos sociais por meio de...	Afastamento social, Evitação de outros, Dissimulação, “Congelar”/Paralisar.
9. Desamparo	Encontrar limites para a ação por meio de...	Confusão, Interferência cognitiva, Exaustão cognitiva, Passividade.
10. Fuga	Fugir de ambientes não contingentes por meio de...	Evitação comportamental, Afastamento mental, Negação, Pensamento desejoso.
11. Submissão	Desistir de preferência por meio de....	Ruminação, Pensamentos intrusivos, Perseveração rígida.
12. Oposição	Remover obstáculos por meio de...	Culpar os outros, Projeção, Agressão, Desafiar.

Nota: Extraído de Ramos (2012, p. 63) baseado Skinner e Zimmer-Gembeck (2007; 2009), Zimmer-Gembeck e Skinner (2008) e Skinner et al. (2003). Tradução livre da pesquisadora para uso na pesquisa.

É importante salientar que a classificação proposta por Skinner et al. (2003) não pressupõe a ideia de que uma estratégia é mais ou menos adaptativa que outra, como os modelos teóricos psicodinâmicos ou centrados no ego preconizavam, muito menos de que são respostas rígidas ou estereotipadas. Ao contrário, o que defendem os autores (Aldwin, 2007; Compas, 2009; Grassi-Oliveira et al., 2008; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2009) é que as respostas variam ao longo do tempo em função do desenvolvimento do sujeito e podem ser modificadas mediante mudanças de crenças disfuncionais, ou de melhoria nas habilidades sociais e de resolução de problema, em função das demandas do contexto em que se encontra o sujeito, bem como da capacidade de autorregulação resultante dos processos de desenvolvimento.

Assim, para atender à sua função primordial de adaptação, as estratégias de enfrentamento devem ser modificáveis e não podem ser classificadas *a priori* como sendo adaptativas ou não adaptativas, o que só é possível estabelecer após o conhecimento dos seus efeitos para a pessoa em uma determinada situação. O que na verdade vai determinar seu valor adaptativo será o resultado para o desenvolvimento do sujeito em longo prazo (Lazarus & Folkman, 1984).

Considerando-se o resultado de longo prazo, as famílias podem conduzir a um desfecho positivo (Solução de Problemas, Busca de Informação, Negociação, Acomodação/Aceitação, Busca de Suporte e Autoconfiança) ou problemas adaptativos e estresse negativo (Desamparo, Fuga, Oposição, Submissão, Delegação e Isolamento Social) (Ramos, Enumo, & Paula, 2015). Assim, apesar de não podermos classificar *a priori* o que seriam estratégias adaptativas<sup>2</sup> ou mal-adaptativas de enfrentamento, sabe-se

---

<sup>2</sup> Alguns estudos baseados na MTE no Brasil (Ramos, 2012; Ramos, Enumo, & Paula, 2015, Vicente, 2014; Guimarães, 2015) têm empregado diferentes termos para denominar as famílias de EE com desfecho positivo (Famílias adaptativas, Famílias adaptativas positivas) e com desfecho

que algumas têm maior possibilidade de fazer com que o sujeito, em longo prazo, consiga lidar melhor com a situação de estresse e tenha resultados de desenvolvimento positivos.

Outro aspecto a ser considerado para a compreensão das estratégias de enfrentamento adotadas pelo sujeito é o tipo de estressor com o qual ele deve lidar. Isto porque o estresse não deve ser entendido como uma propriedade de um determinado estímulo, já que depende de uma avaliação do indivíduo que o percebe, ou seja, o que para alguns pode ser uma situação de estresse, para outros pode não representar ameaça alguma, sendo considerado um estímulo irrelevante ou mesmo benigno. Para Aldwin (2007), o enfrentamento vai descrever o modo como o sujeito lida com o estressor e isto será resultado de fatores pessoais, dos recursos sociais disponíveis, das características do próprio estressor e, principalmente, com o significado que o sujeito atribui a ele (Skinner, 2007).

Neste sentido, um estressor pode representar para o sujeito um caráter de *desafio* ou *ameaça* a uma das três necessidades psicológicas humanas básicas: competência, autonomia e relacionamento. A necessidade de *Competência* envolve a interação positiva com o ambiente em busca de resultados positivos. A necessidade *Autonomia* envolve a possibilidade de o sujeito ser capaz e poder fazer escolhas e a necessidade *Relacionamento* caracteriza-se pela necessidade humana de manter relacionamento próximo com as pessoas (Skinner, 1999). A Tabela 2 apresenta a classificação das famílias de enfrentamento a partir de sua função, ou seja, da necessidade humana atendida por ela.

---

negativo (Famílias desadaptativas, adaptativas negativas ou mal adaptativas). Neste trabalho, estes termos serão empregados como equivalentes.

Tabela 2

*As 12 famílias de Enfrentamento da Teoria Motivacional do Enfrentamento (TME) e suas definições*

Necessidade Psicológica envolvida/ Processo adaptativo	Percepção vinculada estressor	Direção da Ação	Família de enfrentamento	Definição	Exemplos de estratégias de enfrentamento
Competência  Coordena as ações de um indivíduo com as contingências no ambiente	Desafio	Self	Resolução de problemas	Ajustar ações para ser efetivo	Planejar estratégias, Ação instrumental, Planejamento.
		Contexto	Busca de informação	Encontrar contingências adicionais	Ler, Observar, Perguntar a outros.
	Ameaça	Self	Desamparo	Encontrar limites para a ação	Confusão, Interferência cognitiva, Exaustão Cognitiva, Passividade.
		Contexto	Fuga	Fugir de ambientes não contingentes	Afastamento mental, Negação, Pensamento desejoso, Evitação comportamental.
Autonomia  Coordena as preferências de um indivíduo com as opções disponíveis no ambiente	Desafio	Self	Acomodação	Ajuste flexível de preferências às opções disponíveis	Reestruturação cognitiva, Minimização, Aceitação.
		Contexto	Negociação	Encontrar novas opções	Barganha, Persuasão, Estabelecimento de prioridades.
	Ameaça	Self	Submissão	Desistir de preferências	Ruminação, Pensamentos intrusivos.
		Contexto	Oposição	Remover obstáculos	Culpar outros, Projeção, Agressão, Desafiar.

Relacionamento	Desafio	<i>Self</i>	Autoconfiança	Proteger recursos sociais disponíveis	Regulação emocional, Regulação comportamental.
		Contexto	Busca de suporte	Usar recursos sociais	Busca de contato, Busca de conforto, Ajuda instrumental.
Coordena a dependência do indivíduo aos outros com os recursos sociais no ambiente	Ameaça	<i>Self</i>	Delegação	Limitação no uso de recursos	Reclamação, Auto culpa, Lamentação, Busca de suporte mal adaptativo.
		Contexto	Isolamento	Afastamento de contextos sociais não apoiadores	Afastamento social, Evitação de outros.

Nota: Extraído de Ambrósio (2014, p. 50), baseado em Skinner et al. (2003), Skinner e Zimmer-Gembeck (2007, 2009) e Zimmer-Gembeck e Skinner (2009).



Skinner (2007) ressalta como sendo imprescindível à avaliação do enfrentamento considerar as ações do sujeito frente às demandas ambientais tendo em vista suas reações emocionais anteriores e posteriores e as consequências percebidas após o enfrentamento manifesto, ou seja, além do que a pessoa faz frente ao estressor é importante conhecer como ela se sentia antes (percepção de ameaça ou desafio) e como se sentiu depois (se percebeu a estratégia como eficaz no enfrentamento, o que indica a presença ou não de adaptação) (Ambrósio, 2014). Deste modo, a identificação da presença ou não de estresse em mães de crianças com SD envolve, sobretudo, a compreensão da percepção que têm do evento (diagnóstico e outras condições a ele associadas) e as estratégias de enfrentamento adotadas para lidar com o novo acontecimento.

## **1.2 Experiência de Aprendizagem Mediada (EAM) e Teoria da Modificabilidade Cognitiva Estrutural (MCE)**

A teoria da Modificabilidade Cognitiva Estrutural (MCE) formulada por Feuerstein (1980) preconiza que todo organismo humano é capaz de modificar-se em suas funções cognitivas e motivacionais, adaptando-se às necessidades cotidianas. Além disso, essa possibilidade de mudança é possível a qualquer sujeito, independente de sua idade e da gravidade ou etiologia de algum transtorno (Feuerstein, Rand, Hoffman, & Miller, 1980; Tzuriel, 1991). Em estreita relação com os pressupostos teóricos de Vygotsky, a teoria da MCE de Feuerstein tem como hipótese básica a concepção de que o organismo humano é um sistema aberto e acessível às mudanças cognitivas que afetam seu desenvolvimento por toda a vida (Feuerstein & Feuerstein, 1991). Para Tzuriel (2013), a MCE pode ser definida como uma propensão individual para aprender com novas experiências e situações e para mudar o próprio funcionamento cognitivo.

A MCE pode ser melhor compreendida pela Experiência de Aprendizagem Mediada (EAM) (Feuerstein & Feuerstein, 1991) isto porque, de maneira geral, existem duas possibilidades de os indivíduos se modificarem na interação com o ambiente (Tzuriel, 1991, 1996). A primeira delas seria pela interação direta com o estímulo por meio da observação, da tentativa e erro e do condicionamento (Kozulin & Presseisen, 1995), ou seja, tendo relação direta com as situações, objetos e acontecimentos. Embora essa forma de aprendizado seja importante, não é suficiente, uma vez que é a EAM que tem maior poder de afetar o desenvolvimento da cognição humana (Cunha & Fonseca, 2003; Fonseca, 1995).

A segunda forma de aprendizado seria por meio da EAM que se caracteriza pela ação de um ser humano que se interpõe entre o aprendiz e o estímulo a ser apreendido, assumindo, portanto, o papel de mediador (Cunha, Enumo, & Canal, 2006b; Feuerstein & Feuerstein, 1991; Feuerstein et al. , 1980; Fonseca, 1995; Kozulin, Lebeer, Madela-Noja, Gonzalez & Jeffrey, 2010; Lidz, 2003; Lidz & Peña, 1996). A EAM diz respeito a um processo de interação em que um sujeito em maior nível de desenvolvimento (pais, professores, cuidadores) se coloca entre a criança e o mundo, mediando sua relação com os estímulos disponíveis, ou seja, servindo de intérprete (Deutsch, 2003; Kozulin & Presseisen, 1995; Tzuriel, 1991, 2001). Refere-se, portanto, a um processo de “interação em que um adulto se interpõe entre a criança e um estímulo, modificando sua frequência, ordem, intensidade e contexto” (Tzuriel, 2001, p. 24, tradução nossa).

A EAM está, portanto, na base da transmissão cultural, sendo uma atividade estritamente humana e sem a qual não se chega a desenvolver as funções mentais superiores. A simples exposição direta aos estímulos não é capaz de promover MCE, pois o sujeito só por experimentar uma situação não é capaz de ter noção do que a causa, sendo

isso efeito da transmissão cultural. Logo, a mediação exige uma interferência humana, que transforme e adapte os estímulos ofertados àquele que aprende (Fonseca, 1995, p. 90).

A EAM está entre os fatores do desenvolvimento cognitivo que Feuerstein denomina proximais (Feuerstein & Feuerstein, 1991; Fonseca 1995; Kozulin & Presseisen, 1995; Lidz, 2002; Tzuriel, 2013). Nesta perspectiva, o desenvolvimento cognitivo é afetado por fatores distais e proximais. Como fatores distais podem-se citar aspectos endógenos (hereditariedade, nível de maturidade e determinantes orgânicos) e os exógenos (a exemplo, estimulação ambiental, escolaridade dos pais, nível socioeconômico, estado emocional dos pais e da própria criança). Como fatores proximais, considera-se a ausência ou presença da EAM. Portanto, será a presença da EAM e a sua qualidade o fator mais significativo para o desenvolvimento cognitivo da criança (Tzuriel, 2001; Lidz & Peña, 1996).

Nesse sentido, pode-se afirmar que a EAM deve ser pensada em termos de uma via de mão dupla já que, na díade, tanto o sujeito mais desenvolvido quanto o menos competente são afetados pela interação. Para Fonseca (1995), a melhoria cognitiva que o mediado apresenta também afeta de alguma maneira o mediador e esta ideia é fundamental para a compreensão da filosofia da mediação.

A EAM visa, então, envolver o sujeito em desenvolvimento em atividades e processos de resolução de problemas que o tornem mais autônomo e independente em atividades futuras e auxiliá-lo a enfrentar com eficiência tarefas e problemas. Esta é uma premissa básica e válida também para crianças com necessidades educativas especiais, o que significa dizer que a EAM não entende, mesmo nas crianças com deficiências ou déficits, um condição cognitiva estável ou imutável (Fonseca, 1995). Assim, a MCE vai depender da qualidade e intensidade de mediação recebida e, por isso, crianças com

dificuldades semelhantes alcançam resultados tão diferentes ao longo seu processo de desenvolvimento (Kozulin et al., 2010).

Para Feuerstein a EAM apresenta 12 critérios (Feuerstein & Feuerstein, 1991; Lidz, 2002, 2003; Tzuriel, 2013), dentre os quais, três são considerados necessários e suficientes à uma mediação de qualidade: a Intencionalidade/Reciprocidade, a Transcendência e a Significação. Para Feuerstein e Feuerstein (1991) tais critérios estão presentes em todas as raças, grupos étnicos e estratos econômicos. É importante ainda salientar que a mediação independe da linguagem oral, já que também ocorre por meio de gestos e mímicas (Lidz 1991; Tzuriel, 2001).

O primeiro critério, a *Intencionalidade*, é caracterizado pela intenção do mediador de produzir na criança um estado de vigilância e alerta capaz de fazê-la perceber e registrar as informações disponíveis (Feuerstein & Feuerstein, 1991; Kozulin & Presseisen, 1995; Tzuriel, 1991, 1996, 2001, 2013). Feuerstein vai defini-la enquanto uma experiência em que o adulto se coloca entre a criança e o estímulo, com a intenção de mediar (Lidz, 1991, 2002, 2003, 2015). Como essencial à mediação, a intencionalidade pode ainda ser definida como uma habilidade do mediador em ajudar a criança a focar sua atenção em algo próximo a ela (Cunha & Fonseca, 2003). Com isso, não se pode afirmar que qualquer interação entre um adulto e uma criança seria um processo de mediação, pois deve haver a intenção do adulto em afetar diretamente o comportamento da criança, tornando-a mais atenta ao estímulo, assim como deve haver por parte da criança algum tipo de resposta (verbal ou não verbal).

Ainda segundo Tzuriel (1991, 2013), a intencionalidade pode ser observada desde muito cedo na relação da mãe com o bebê e é de extrema importância para seu desenvolvimento. É através de expressões faciais, vocalizações e alterações no tom da fala

que a mãe, inicialmente, procura levar a criança a se interessar por uma dada situação (Cunha & Fonseca, 2003).

A *reciprocidade*, componente que integra o critério *Intencionalidade*, diz respeito ao fato de que no processo de mediação tanto o adulto quanto a criança são afetados pela relação e que a mediação só ocorre se houver por parte da criança algum tipo de resposta observável, verbal ou não, que indique que ela foi afetada, ou seja, que esteve atenta e de algum modo responde à interação do mediador (Feuerstein & Feuerstein, 1991; Lidz, 1991, 2002; Tzuriel, 2001, 2013).

O segundo critério considerado essencial ao processo de mediação é a *Significação*. Através dela o mediador confere ao estímulo oferecido à criança significado, atribuindo-lhe importância. Um estímulo selecionado pela mãe certamente se torna mais significativo para a criança (Lidz, 1991). A significação pode se dar, segundo Tzuriel (1991, 1996, 2000, 2001, 2013), de forma verbal, mostrando a importância e o valor do que está sendo oferecido, ou não verbal, por meio de entonação de voz, gestos faciais e corporais, e, ainda, pela repetição das atividades. A *significação* seria, então, capaz de atribuir valor cultural à experiência vivida pela criança, pois permite que um estímulo deixe de ser neutro, criando na criança uma motivação para o conhecimento do estímulo (Feuerstein & Feuerstein, 1991; Lidz, 1991, 2002, Tzuriel, 2013), criando uma inter-relação entre transcendência, intencionalidade e reciprocidade (Fonseca, 1995).

O terceiro critério essencial à mediação é a *Transcendência*. Para Tzuriel (1991, 1996, 2001, 2013), essa se refere à própria característica e objetivo da mediação que é transcender a situação imediata e específica e conseguir relacioná-la com situações diferentes da original, levando a criança a generalizar princípios e estratégias. Por meio da transcendência a criança será capaz de ir além do contexto imediato e concreto,

relacionando o conhecimento com acontecimentos futuros e anteriores, construindo a partir disso regras que sejam gerais ou explicativas (Cunha & Fonseca, 2003; Kozulin & Presseisen, 1995). Assim, o mediador pode relacionar a tarefa com conteúdos prévios e futuros, promover relações entre conteúdos específicos à tarefa com conteúdos mais gerais e promover por parte da criança inferências de outras regras, fornecendo “pontes” entre a área dada e outras que estejam relacionadas à atividade (Fonseca, 1995). A transcendência envolve, portanto, conceitos de tempo (agora versus depois) e espaço (aqui versus lá) (Feuerstein, 1991; Feuerstein, Rand, Hoffman, & Miller, 1980).

Na visão de Tzuriel (2001, 2013), os três critérios apresentados são essenciais ao processo de mediação. Entretanto, a EAM vai apresentar ainda outros critérios: controle do comportamento da criança, mediação de sentimentos de competência, experiência e atenção partilhadas, diferenciação individual e psicológica, responsividade contingente, envolvimento afetivo, desafio e mudança (Cunha & Fonseca, 2003; Feuerstein, 1980, 1991; Lidz, 1991, 2002). Dentre os 12 critérios apresentados, cinco serão mais importantes para que ocorra a MCE: Intencionalidade/Reciprocidade, Significação, Transcendência, Regulação do Comportamento/atenção e Sentimento de Competência (Tzuriel, 1996, 2001, 2013).

*A regulação e controle do comportamento* dizem respeito às atitudes do mediador que buscam ajudar a criança a iniciar o comportamento e a se manter atenta e focada na tarefa, diminuindo comportamentos impulsivos e desorganizados, sendo, com isso, capaz de explorar o estímulo de forma mais sistematizada e objetiva. Principalmente entre crianças menores, essa função de mediação será de extrema importância, uma vez que tendem a ser impulsivas, o que resulta em erros nas tarefas intelectuais ou nos jogos (Feuerstein & Feuerstein, 1991).

Segundo Cunha e Fonseca (2003), através da modelação, da demonstração ou organização dos objetivos e eventos no tempo e no espaço, o adulto ajuda a criança a diminuir as repostas impulsivas nas percepções, elaboração e expressão. Para Tzuriel (2001), a regulação e controle do comportamento são importantes para que a criança registre corretamente a informação, sendo observados por meio de vários componentes, tais como inibição do comportamento impulsivo, focar nas características da tarefa e utilizar-se de estratégias metacognitivas.

Outro aspecto importante na tarefa de mediação é a promoção na criança de *sentimentos de competência*. Mais do que a ideia de que a criança é ou não competente em dada tarefa, o que importa é o sentimento que ela tem em relação a isso, ou seja, a percepção de sua maior ou menor capacidade de resolver problemas e situações (Feuerstein & Feuerstein, 1991; Tzuriel, 2001). O mediador deve levar a criança a acreditar que ela é capaz de trabalhar de maneira independente e bem sucedida, promovendo nela uma autopercepção positiva e confiante quanto à sua capacidade (Dias, Paula & Enumo, 2009).

O sentimento de competência, no entanto, nem sempre será resultado da competência do sujeito. É perfeitamente possível que uma criança seja competente em determinada tarefa, mas não se sinta assim. Segundo Cunha e Fonseca (2003), esse sentimento terá mais relação com a mediação que foi feita a esse respeito, ou seja, do quanto os parceiros de interação foram capazes de levar a criança a sentir-se competente. O mediador, em especial a mãe, deve valorizar acima de tudo o esforço da criança na tarefa, reforçando seu empenho e não propriamente a resposta, e ser igualmente capaz de selecionar tarefas/atividades que garantam o sucesso, ou seja, que sejam adequadas ao seu nível de desenvolvimento.

Segundo Feuerstein (Feuerstein & Feuerstein, 1991; Lidz, 1991), a mediação do sentimento de competência tem dois aspectos. O primeiro diz respeito ao fato de o mediador manipular a tarefa ou situação aumentando a probabilidade de a criança obter sucesso. Isto foi incorporado por Lidz (1991, 2002) em uma escala que avalia o padrão de mediação adotado na interação com a criança, a *Mediated Learning Experience Rating Scale (MLE Rating Scale)*, como sendo o critério denominado Regulação na Tarefa. O segundo aspecto refere-se ao fato do mediador ter uma postura de encorajar e elogiar a criança, o que na escala recebe a mesma denominação (encorajar/elogar).

A *experiência partilhada* refere-se aos comportamentos do mediador de compartilhar com a criança sentimentos e experiências que de alguma maneira relacionem-se com a tarefa ou atividade desenvolvida pela díade, de forma a realçar aspectos do conteúdo da interação. Já a *atenção partilhada* diz respeito à atitude do mediador de olhar e comentar sobre algo que se constitui foco de interesse da criança. Isto inclui tentar ver a situação ou estímulo do ponto de vista da criança, mostrar-se empático com o que ela sente ou pensa (Cunha et al., 2006a; Cunha & Fonseca, 2003; Feuerstein & Feuerstein, 1991; Lidz, 1991, 2002).

A *diferenciação individual e psicológica* é expressa pela capacidade do mediador de saber que na situação de interação é a criança e não ele quem deve aprender. O mediador deve evitar comportamentos competitivos com a criança ou que não valorizem o seu esforço para execução da tarefa (Lidz, 1991, 2002). A diferenciação constitui-se um fator não intrusivo da mediação; na capacidade do mediador de se perceber como um ser separado da criança, favorecendo nela a mesma percepção, ou seja, de que são dois organismos distintos em situação de interação. Logo, a diferenciação psicológica e individual vai ser marcada pelo encorajamento do mediador para que a criança perceba que



é um ser independente, que apresenta diferentes pontos de vista (Cunha, Enumo & Canal, 2006a; Cunha & Fonseca, 2003; Feuerstein & Feuerstein, 1991).

A *responsividade contingente* é a habilidade do mediador de responder ao comportamento da criança no tempo e maneira apropriados, o que envolve também a capacidade de interpretar as dicas e sinais da criança com relação à sua aprendizagem, afetividade e necessidades (Cunha, et al., 2006a; Cunha & Fonseca, 2003). Alguns estudos correlacionam interação materna (o que inclui a responsividade) e o desenvolvimento infantil, indicando que mães mais responsivas contribuem para o melhor desenvolvimento cognitivo e social da criança (Lidz, 1991).

O *envolvimento afetivo* refere-se à demonstração dos sentimentos do mediador em relação à criança. Esse critério pode ser manifesto pelo intercâmbio visual, por gestos ou por palavras e o pressuposto básico é de que a criança aprende mais em situações de interação em que o mediador demonstra carinho e cuidado por ela, ao invés de mostrar uma atitude distante ou hostil (Lidz, 1991). A autora também aponta para o fato de que diversos estudos encontram correlação positiva entre o comportamento afetivo materno e o desenvolvimento cognitivo de crianças. Assim, a relação afetiva envolve a manifestação da satisfação por estar com a criança, e o interesse e a atenção a ela dispensados (Cunha & Fonseca, 2003; Feuerstein & Feuerstein, 1991).

O *desafio* diz respeito à capacidade do mediador de manter a tarefa dentro da Zona de Desenvolvimento Proximal (Vygotsky, 1991) da criança, ou seja, de manejá-la de forma que seja desafiadora, mas ao mesmo tempo permita que o sujeito a solucione e avance a um nível de desenvolvimento cognitivo superior ao atual, não se sentindo com isso frustrado. Nos estudos sobre mediação entre pais e crianças esse critério nem sempre é

usado, sendo mais frequentemente avaliado nas situações de mediação professor-aluno (Cunha & Fonseca, 2003; Cunha, Enumo & Canal, 2006a; Lidz, 1991, 2002).

Por fim, tem-se o último critério, *mudança*, que envolve o comportamento do mediador de fornecer *feedback* positivo à criança acerca de seu esforço e engajamento, bem como de ajudá-la a perceber como seu desempenho nas atividades/tarefas muda, o que demonstra sua capacidade de aprendizagem (Feuerstein & Feuerstein, 1991). Essa mediação envolve comparar o desempenho atual da criança com o anterior de modo que ela perceba as mudanças cognitivas pelas quais passou (Cunha & Fonseca, 2003).

### **1.2.1 Mediação materna e desenvolvimento infantil: Algumas considerações.**

Entre as oportunidades de aprendizagem mediada da criança, são de extrema importância aquelas decorrentes da interação mãe-criança. As interações entre os pais e a criança são de extrema importância para o desenvolvimento infantil, especialmente na primeira infância quando a criança é mais sensível aos efeitos das interações sociais (Cia, Williams & Aiello, 2005; Fonseca, 2002; Lidz, 2003; Silva & Dessen, 2004). As EAM proporcionadas pelo ambiente da criança, em especial pela mãe nos primeiros anos de vida, serão de fundamental importância para o curso do desenvolvimento (Cunha & Fonseca, 2003; Lidz, 2003). Uma mãe com padrão de mediação adequado poderá proporcionar à criança situações de aprendizagem que favoreçam o desenvolvimento cognitivo. No sentido contrário, um ambiente com pouca ou nenhuma mediação pode se constituir em um fator de risco a mais para o desenvolvimento da criança com SD, levando-a a uma situação que se denomina de riscos múltiplos (Halpern & Figueiras, 2004; Travassos- Rodriguez & Féres-Carneiro, 2012).

A ausência ou a má qualidade na relação pais-criança também terá efeitos sobre o desenvolvimento infantil, entretanto, de maneira negativa. Para Tzuriel (2013), a falta de EAM pode ser derivada de dois amplos grupos de fatores. O primeiro refere-se à falta de ambientes de desenvolvimento que oportunizem as EAM. Isto pode ser resultado da baixa escolaridade dos pais, de eventos de vida traumáticos, como as situações de guerras, por exemplo, da falta de consciência dos pais acerca da importância da mediação para o desenvolvimento da criança, entre outros fatores. No segundo grupo, temos as dificuldades da própria criança, como nos casos em que ela apresenta problemas físicos ou cognitivos que criam barreiras para o registro apropriado da mediação ofertada pelos outros. Assim, ao considerarmos as dificuldades cognitivas da criança com SD, torna-se ainda mais evidente a importância de um ambiente capaz de proporcionar EAM em intensidade e qualidade apropriadas.

Por outro lado, a criança que cresce em um ambiente capaz de acolhê-la e de mediar adequadamente sua relação com o mundo, torna-se segura e capaz de relacionar-se adequadamente com as pessoas e os ambientes que a cercam. Segundo Vygotsky (1991), os processos mentais superiores podem ser considerados como produto ou função de atividades mediadas. A partir disso, entende-se que a interação familiar constitui-se como um importante suporte para o desenvolvimento cognitivo, afetivo e social da criança, já que os pais podem assumir o papel de mediadores desde os primeiros meses de vida do filho. Nesse processo mães ocupam lugar de destaque uma vez que normalmente são as principais cuidadoras da criança. Alguns autores (Cunha & Enumo, 2010; Cunha & Pereira, 2004; Lidz, 2002, 2003; Tzuriel, 1991, 2001) têm defendido que crianças cujas mães apresentam mediação de qualidade apresentam melhores resultados em situação de avaliação cognitiva ou melhor desempenho em contextos de aprendizagem. Esta relação

deve ser entendida, entretanto, como suporte ao desenvolvimento infantil e não como determinante dele.

A importância desta interação (mãe-criança) para o desenvolvimento cognitivo, social e afetivo da criança é amplamente discutida na literatura (Cunha & Fonseca, 2003; Isman & Tzuriel, 2008; Lidz, 2003; Lidz, Bond & Dissinger, 1990; Linhares, Martins & Klein, 2004; Silva & Dessen, 2004, Tzuriel, 1996). Pesquisas têm procurado identificar de que maneira esta relação pode afetar positivamente o desenvolvimento da criança, funcionando, por exemplo, como proteção contra riscos (Cunha & Enumo, 2010; Lidz, 2003) e em que condições a própria relação pode se constituir um risco a mais, como nos casos de mães com transtornos mentais ou pouco envolvidas com o filho (Frizzo & Piccinini, 2005; Schwengber & Piccinini, 2003).

Algumas destas pesquisas têm como foco principal o estudo da relação entre mediação materna e o desenvolvimento cognitivo da criança e os dados mostram que mães com padrões de mediação adequados contribuem para que a criança apresente um desempenho cognitivo de melhor *performance* (Klein, 1991, 1996; Klein, Raziel, Brish, & Birnbaum, 1987; Tzuriel & Weiss, 1998; Tzuriel & Ernest, 1990; Tzuriel, 1999, 2001, 2013).

Em estudo realizado, Tzuriel e Ernest (1990) avaliaram 48 crianças com instrumentos padronizados e observaram a interação da díade mãe-criança por meio do OMI (*Observation of Mediation Instrument*), filmada em duas situações: uma livre e uma estruturada. Os resultados sustentaram a premissa de que crianças cujas mães apresentavam altos índices de mediação por significação internalizaram este mecanismo e apresentaram melhores resultados na avaliação cognitiva realizada. A mediação por transcendência, por outro lado, era importante quando o desempenho da criança dependia

da aprendizagem de regras abstratas e estratégias cognitivas. Crianças com mães que adotavam alto nível de mediação por transcendência internalizavam este mecanismo específico e o usavam em outros contextos de aprendizagem, onde esta habilidade se fazia necessária. Pode-se entender, conseqüentemente, que o nível de transcendência na mediação prediz mudanças cognitivas da criança (Tzuriel, 2001, 2013).

Em outra pesquisa, Tzuriel e Eran (1990) avaliaram 47 díades mães-criança, que foram observadas em situação livre por 20 minutos através do OMI. As crianças, 22 meninos e 25 meninas, tinham entre quatro e oito anos de idade. Segundo Tzuriel (2001), o resultado mais interessante foi o fato de que as mães de crianças mais velhas usavam com maior frequência o critério de transcendência, o que mostrou que intuitivamente ela sabia que a criança mais velha estava mais madura e preparada que a pequena para este tipo de mediação.

No mesmo sentido, Tzuriel e Weiss (1998) realizaram estudo com 54 crianças de forma similar aos anteriormente apresentados, mas utilizando instrumento de avaliação cognitiva das crianças que apresentava questões ou problemas cujo sucesso na resolução requeria comportamento exploratório sistematizado, planejamento, pensamento hipotético, aplicação de regras e generalização de princípios. Os resultados mostraram que as crianças cujas mães apresentavam maior índice de mediação por transcendência e regulação do comportamento também apresentaram melhor desempenho na avaliação, o que evidencia que os componentes de mediação adotados pela mãe na interação com a criança são internalizados e utilizados em outras situações e contextos.

Lidz, Bond e Dissinger (1990) realizaram estudo com 22 díades mãe-criança, que foram filmadas em interação em três situações consecutivas: duas estruturadas e uma livre. Nas situações estruturadas as mães eram instruídas a ensinar a criança a brincar com um

jogo ou a pintar algo. As crianças, com idade média de 48,5 meses, não apresentavam nenhuma alteração de desenvolvimento ou saúde e foram testadas para avaliação da *performance* cognitiva. As mães apresentavam bom nível socioeconômico, com bom rendimento financeiro e nível educacional. Os resultados indicaram que crianças cujas mães apresentam altos níveis de mediação por transcendência tiveram maior desempenho cognitivo na avaliação realizada, pois esta modalidade de mediação favorece o desenvolvimento do raciocínio abstrato na criança. Para os autores, embora o estudo tenha envolvido um número pequeno de participantes foi capaz de adicionar conhecimento no que diz respeito à ocorrência e relação entre os critérios de mediação (propostos por Feuerstein) e desenvolvimento cognitivo (Lidz, 2002, 2003) e de que a MLE *Rate Scale* apresenta-se como promissor instrumento de avaliação da EAM.

Zambrana-Ortiz e Lidz (1995) realizaram estudo que procurou identificar a relação entre experiências de mediação de mães e pais porto-riquenhos, de baixo nível socioeconômico, e as competências de seus filhos em idade pré-escolar. A pesquisa contou com a participação de 26 díades de pais e crianças com idades entre 36 e 60 meses. As crianças foram avaliadas em suas competências cognitivas e sociais com instrumentos variados. Os pais foram entrevistados para a identificação da condição socioeconômica das famílias. Em seguida, procedeu-se à filmagem de duas situações de interação, sendo a primeira de brincadeira livre e a segunda com uma situação estruturada em que os pais deveriam ensinar a criança como montar uma casa com blocos Lego.

O referido estudo evidenciou que pais interagem com as crianças de forma similar, tanto na situação estruturada quanto na livre. Entretanto, pais e mães oferecem contribuições diferenciadas ao desenvolvimento da criança, utilizando-se de diferentes critérios de mediação (os pais utilizavam menos o critério de transcendência). Além disso,

houve uma forte relação entre nível socioeconômico e padrão de mediação. Aquelas mães mais jovens, com maior nível de instrução e menos filhos apresentaram níveis maiores de mediação em consonância com o que Tzuriel (1999, 2001) e Fonseca (1995) consideram sobre o fato de que o nível socioeconômico não afeta diretamente o desenvolvimento cognitivo da criança, mas sim o padrão de mediação adotado pela mãe.

No entanto, algumas crianças podem apresentar dificuldade em se beneficiar das situações de mediação em função de alterações do desenvolvimento, tal como a criança com SD (Mintzker, 1991; Silva & Kleinhans, 2006). Nestes casos, pode-se afirmar que a mediação de qualidade será de extrema importância para o bom desenvolvimento da criança (Tzuriel, 2013). Do mesmo modo, certas condições podem tornar a mãe menos eficiente na função de mediadora. É o caso, por exemplo, das situações em que a mãe por motivos afetivos e emocionais acaba se mostrando menos engajada na relação com a criança (Frizzo & Piccinini, 2005; Schwengber & Piccinini, 2003) ou, ao contrário, mostra-se intrusiva (Linhares, Martins & Klein, 2004). Outro fator que exerce algum grau de influência sobre o padrão de mediação adotado são as crenças e expectativas que essa mãe tem acerca do potencial de desenvolvimento da criança (Lidz, 2003).

Em se tratando de crianças com alterações do desenvolvimento pode-se considerar que suas mães apresentam maior possibilidade de enfrentar dificuldades afetivas em decorrência da necessidade de adaptação à nova realidade. O nascimento de uma criança com algum tipo de má formação ou deficiência quase sempre se constitui um evento de sofrimento para a mãe, podendo resultar em condições de ansiedade e depressão (Amaral, 1995; Cunha, Blascovi-Assis & Fiamenghi Jr, 2010; Falkenbach, Drexler & Weler, 2008; Frizzo & Piccinini, 2005; Glat & Duque, 2003; Motta, Lucion & Manfro, 2005; Perosa, Silveira, & Canavez, 2008; Shwengber & Piccinini, 2003), sentimentos de luto (Marvin &

Pianta, 1996) e estresse (Cherubini, Bosa & Bandeira, 2008; Schimidt, 2004; Silva & Dessen, 2001).

Logo, as dificuldades emocionais advindas do diagnóstico de uma deficiência da criança podem influenciar a qualidade da mediação materna, uma vez que reações emocionais como ansiedade e depressão podem comprometer a capacidade da mãe de se engajar em interações com sua criança (Brum & Schermann, 2006; Cohn & Tronick, 1988; Hart, Jones, Fild, & Lundy, 1999; Motta, Lucion & Manfro, 2005; Schwengber & Piccinini, 2003). A identificação da presença destes quadros e o suporte ofertado a essas mães serão de suma importância para diminuição de riscos psicossociais ao desenvolvimento da criança ligados à saúde mental materna.

Ainda que existam algumas diferenças nos resultados das pesquisas sobre a díade mãe-criança com DI, os dados são consistentes no que se refere a uma maior diretividade das mães dessas crianças quando comparadas às mães de crianças com desenvolvimento típico (Lidz, 2003; Nunes, Ferreira, Glat & Mendes, 1999). Silva e Dessen (2004) afirmam que, no caso de crianças com DI, as interações são mais frequentemente iniciadas pelas mães, embora este padrão mude na medida em que a criança cresce e se desenvolve.

Pesquisa realizada sobre as dissertações de mestrado em Educação Especial produzidas nos Programas de Pós-graduação da Universidade do Rio de Janeiro e da Universidade Federal de São Carlos (Nunes, Ferreira, Glat & Mendes, 1999) identificou que existem diferenças na interação mãe-criança com deficiência. Essas diferenças são resumidas por Cunha e Pereira (2004) da seguinte maneira: 1) A criança com desenvolvimento típico apresenta nas situações de interação maior índice de iniciativa de contato que as crianças com deficiência; 2) Mães de crianças com SD fornecem mais ajuda aos filhos, são mais diretivas, dando mais ordens e instruções, o que acaba por exigir da



criança menos vocalizações; 3) As mães de crianças sem deficiência fazem mais perguntas à elas, o que permite que a criança sem deficiência tenha mais chances de vocalização durante a interação; 4) As consequências do comportamento da criança em termos de aprovação, desaprovação e correção é mais frequente nas mães de crianças com deficiência; e 5) As mães adaptam seu comportamento às qualidades de desenvolvimento da criança. Assim, percebe-se como a deficiência pode ser um fator que altera os padrões de interação da mãe com sua criança, criando, por vezes, situações que são desfavoráveis ao desenvolvimento.

Segundo Silva e Dessen (2004), a maior diretividade das mães de crianças com SD vem sendo associada por pesquisadores aos baixos níveis de desenvolvimento cognitivo das crianças e às sutis diferenças de comportamento. Segundo Lidz (2003), mães de crianças com SD tendem a ser muito receptivas às iniciações de interações linguísticas da criança fazendo com que esta necessite de menor ajuste de comportamento para uma comunicação realmente efetiva.

Pode-se, portanto, afirmar que padrões inadequados de mediação materna, tais como nas situações em que a mãe se mostra pouco ativa, ou mesmo controladora e diretiva demais, também podem afetar o desenvolvimento cognitivo da criança, só que de forma negativa (Cunha, Enumo & Canal, 2006b). Logo, não são as expectativas e crenças da mãe acerca da deficiência que afetam diretamente o desenvolvimento cognitivo da criança (Cunha & Fonseca, 2003). Do mesmo modo, características da criança como doenças, baixa *performance* cognitiva, baixo peso ao nascer e até a própria deficiência, podem alterar o padrão de mediação adotado pela mãe, também de maneira negativa (Mintzker, 1991).

Estudo realizado por Linhares, Martins e Klein (2004) com mães de crianças nascidas pré-termo e com baixo peso (com 6 anos de idade na ocasião da realização da pesquisa) evidenciou que as características da criança podem afetar o padrão de mediação adotado pela mãe. Segundo as autoras, a prematuridade, por ser um fator de risco ao desenvolvimento, pode produzir percepções distorcidas na mãe, que acaba por se centrar na fragilidade do bebê e na possibilidade de sequelas no desenvolvimento, sendo a interação da díade caracterizada por um padrão materno mais diretivo. Padrão de interação semelhante é relatado por Feldman (2007), que em estudo com população de risco, verificou que mães de bebês prematuros mais frequentemente são intrusivas, falando mais, manipulando mais fisicamente, como forma de compensar a menor disponibilidade inicial do bebê para interagir. Portanto, é possível que algumas mães de crianças com deficiência esperem menos de seus filhos por acreditar em um potencial de aprendizagem e desenvolvimento limitado, tornando-se, por isso, menos estimuladoras ou mais diretivas nas situações de interação, na tentativa de compensar os déficits decorrentes da deficiência (Cunha, et al., 2006b; Linhares, Martins & Klein, 2004; Silva & Dessen, 2003; Tzuriel, 2001).

Vários autores (Feuerstein & Feuerstein, 1991; Klein, 1996; Lidz, 1991; Tzuriel, 1991), ao se dedicarem ao estudo da mediação criaram métodos de avaliação e intervenção para a modificação do padrão de mediação de pais e professores. Alguns modelos teóricos e suas medidas serão apresentados a seguir.

### ***1.2.2 Avaliação e Intervenção em Experiência da Aprendizagem Mediada.***

Diferentes modelos avaliativos e de intervenção podem ser empregados para análise do padrão de mediação de pais ou professores como, por exemplo, o *Observation of*

*Mediation Instrument* (OMI) (Tzuriel & Weiss, 1998), a Escala de Avaliação da Mediação de Mães de Crianças Pequenas (Vectore, Alvarenga & Gomide Junior, 2007), a *Mediated Learning Experience Scale* (MLE Rating Scale) (Lidz, 1991) e o *Mediational Intervention for Sensitizing Caregivers* (MISC) (Klein, 1996).

A Escala de Avaliação da Experiência de Aprendizagem Mediada (MLE *Rating Scale*) foi proposta por Lidz (1991, 2002, 2003) na tentativa de calcular as experiências ambientais e de socialização que têm potencial de promover MCE na criança. Baseada nas concepções de Feuerstein e em suas experiências na prática clínica e de avaliação, a autora propôs uma escala que pudesse ser aplicada para conhecimento das situações de mediação entre mãe-filho e professor-aluno. A escala pode ser usada com crianças de 2 a 5 anos de idade e não se constitui em um instrumento padronizado de avaliação, tal como alguns testes psicológicos, mas sim um instrumento de análise qualitativa e quantitativa da mediação, com base no referencial teórico da EAM.

Segundo a autora, alguns aspectos justificam a utilização da Escala. O primeiro refere-se ao fato de que a maior parte das escalas para análise da mediação adulto-criança é dirigida à díade mãe-filho. A Escala de Aprendizagem Mediada apresenta a vantagem de poder ser usada tanto com pais quanto com professores. O segundo argumento refere-se ao fato de que muitas escalas incluem somente um reduzido número de componentes, deixando de avaliar outros elementos presentes na situação de mediação. A Escala de Aprendizagem Mediada, entretanto, abrange um extenso número de categorias de comportamentos interativos que são importantes para a avaliação da situação de mediação e de como isso afeta o desenvolvimento cognitivo da criança.

A Escala de Aprendizagem Mediada apresenta, ainda, a vantagem de ter sido elaborada para fins de avaliação, pesquisa e intervenção, já que, sendo usada como

instrumento diagnóstico para delinear o perfil do mediador, permite propor intervenções que venham a incrementar aqueles pontos do padrão de mediação considerados fracos ou insuficientes (Lidz, 1991). Assim, a escala pode ser usada para: 1) observar díades pais-crianças pequenas; 2) observar a interação professor-aluno (individualmente ou em grupo), avaliando a maneira como o professor interage e instrui os alunos; 3) realizar pesquisas; e, por fim; 4) observar e treinar profissionais para realização da avaliação assistida<sup>3</sup>.

O quarto argumento para o uso da escala reside na relativa facilidade de aplicação, o que exige pouco tempo de treinamento do aplicador-avaliador. Para Lidz (1991, 2003), outras escalas adotam sistemas de codificação bastante complexos, que vão desde *checklists* até a contagem de pontos. A Escala pretende fazer uma análise qualitativa da situação de mediação, já que um alto índice dentro de cada categoria reflete um nível ótimo de mediação e o alto índice em todos os componentes juntos reflete uma definição operacional do conceito de EAM proposto por Feuerstein. Assim, não se trata de uma avaliação quantitativa de comportamentos de mediação, mas sim uma análise qualitativa da interação adulto-criança de maneira a identificar a presença ou não da EAM na relação (Lidz, 2002).

Desse modo, com base na teoria da MCE, a Escala de Aprendizagem Mediada propõe 12 componentes referentes ao comportamento do mediador que são analisados em termos de atitudes potencialmente mediadoras de aprendizagem (Cunha, 2004; Cunha & Fonseca, 2003; Cunha, et al., 2006a; Lidz, 1991, 2002, 2003): 1) Intencionalidade

---

<sup>3</sup>A avaliação assistida é definida como uma modalidade de avaliação ampla que vai além de um conjunto de técnicas e procedimentos específicos, já que inclui diferentes teorias, métodos, funções e objetivos, que tem relação com novas concepções acerca da inteligência (Enumo, 2005). Segundo Tzuriel (2001), envolve a avaliação do pensamento, da percepção, da aprendizagem e da capacidade de solução de problemas, por meio de um ativo processo de ensino voltado para modificar o funcionamento cognitivo da criança. Desta forma, a avaliação assistida interessa-se em conhecer o potencial de aprendizagem da criança, o que inclui a capacidade de beneficiar-se de processos de ensino e de dicas, mais do que um interesse em um produto ou resultado final da inteligência.

(*intencionality*); 2) Significação (*meaning*); 3) Transcendência (*transcendence*); 4) Atenção Partilhada (*sharing/ joining regard*); 5) Experiência partilhada; 6) Competência/regulação na tarefa (*competence/task regulation*); 7) Competência/elogiar-encorajar (*competence/praise–encouragement*); 8) Competência/desafio (*competence/creating a challenge zone*); 9) Diferenciação Psicológica (*psychological differentiation*); 10) Responsividade Contingente (*contingente responsivity*); 11) Envolvimento afetivo (*affective involvement*) e 12) Mudança (*change*).

Essa escala apresenta ainda um décimo terceiro componente, a *Reciprocidade*, que não é contabilizado no escore total, pois se refere ao comportamento da criança e não do mediador (Cunha, 2004; Cunha, e al., 2006a; Lidz, 2002, 2003). Cada um dos componentes da escala é analisado numa escala que vai de 0, ausência do componente na interação, ao nível 3, considerado como mediação ótima no componente em questão. O nível ótimo de mediação refere-se aos resultados esperados em um funcionamento cognitivo apropriado, tais como autorregulação, aprendizagem ativa, pensamento representacional e estratégias de solução de problemas (Lidz, 1991).

Diversos estudos têm adotado a Escala da Aprendizagem Mediada para pesquisas acerca da relação entre desenvolvimento cognitivo e a interação mãe-criança (Cunha, 2004; Cunha, et al., 2006a; Lidz, Bond e Dissinger, 1990; Linhares, Martins & Klein, 2004; Zambrana-Ortiz & Lidz, 1995). Segundo Lidz, Bond e Dissinger (1990), a escala se mostra útil para a investigação do padrão de mediação familiar por oferecer uma análise qualitativa da interação que pode ser usada como guia para a intervenção com famílias, bem como acompanhamento dos resultados desta intervenção.

A Escala de Aprendizagem Mediada já foi traduzida para o alemão e o espanhol e tem sido modificada em diferentes versões para aplicação específica em intervenções com

pais e professores (Zambrana-Ortiz & Lidz, 1995). No mesmo sentido, Cunha (2004) traduziu para o português e operacionalizou a escala para uso em contexto brasileiro. A operacionalização ocorreu através de pesquisa realizada com 12 díades mãe-criança com deficiência visual. As mães tinham entre 30 e 60 anos de idade e as crianças entre 5 anos e 9 anos de idade (quatro meninos e oito meninas), todas com deficiência visual (baixa visão leve). Para a análise do padrão de mediação da mãe na interação com a criança, a autora utilizou a Escala de Aprendizagem Mediada (Cunha, et al., 2006a), procedendo à sua operacionalização com um sistema de categorias de comportamentos mediadores, ao todo 36 categorias de análise. As categorias foram organizadas em 4 níveis de mediação para cada um dos 12 componentes (classificadas de 0 a 3) tal como na versão de Lidz (1991).

A partir do índice de concordância obtido na pesquisa, Cunha et al. (2006a, 2006b) ressaltam que a escala pode ser um instrumento adequado para análise qualitativa e quantitativa do comportamento de mediação de pais, professores e até mesmo de terapeutas em situações de interação semiestruturadas. Desta forma, além da avaliação e análise do padrão de mediação, a escala pode contribuir para a elaboração de propostas de intervenção junto aos pais, favorecendo a adoção de uma visão e atitudes mais otimistas em relação ao potencial de aprendizagem da criança, principalmente quando há algum déficit intelectual. Sua aplicação também permite descrever componentes da interação de diferentes sujeitos com a criança, sobretudo da interação com a mãe, o que facilita o monitoramento de programa de intervenção.

No Brasil, outra proposta de avaliação da mediação foi desenvolvida por Vettore com a Escala de Avaliação da Mediação de Mães de Crianças Pequenas (Vettore, Alvarenga & Gomide Junior, 2007), em estudo realizado com 300 mães de crianças de até

3 anos de idade. Entretanto, segundo os próprios autores a escala não apresentou consistência interna satisfatória, sendo necessários novos estudos para seu uso.

Além de modelos de avaliação da mediação, alguns estudos na área (Klein, 1996; Jaegermann & Klein, 2010; Lifshitz, Klein & Cohen, 2010) estruturaram programas de sensibilização para modificação do padrão de mediação de pais, cuidadores e professores. O *Mediational Intervention for Sensitizing Caregivers (MISC)* ou Programa para Sensibilizar Cuidadores foi criado por Klein (1996) e constitui-se em uma proposta envolvendo pais e professores na promoção do desenvolvimento da criança, na medida em que percebem que sua interação é capaz de favorecer de maneira significativa seu desenvolvimento cognitivo, afetivo e social. Desde sua criação por Klein, o MISC tem sido adotado por diferentes organizações como o Fundo das Nações Unidas para Infância (Unicef) e a Organização Mundial da Saúde (OMS) para a realização de pesquisas e intervenções com crianças de alto risco e em situação de pobreza em diversos países, bem como em trabalhos com crianças com necessidades educativas especiais, incluindo a Síndrome de *Down* (Cunha & Fonseca, 2003).

Baseado nos cinco critérios principais da mediação (Transcendência, Intencionalidade/ Reciprocidade, Significação, Regulação do Comportamento e Sentimento de Competência) o MISC pode ser usado tanto como uma estratégia de avaliação, como de intervenção precoce em crianças com riscos potenciais ao desenvolvimento (Fonseca & Cunha, 2003). Segundo Klein (1996), o Programa apresenta como vantagem sobre outros métodos de intervenção com pais a premissa básica de que as diferenças culturais na forma de educar e se relacionar com a criança devem ser levadas em consideração na elaboração e execução de intervenções.

Outros programas de intervenção com pais ao apresentarem modelos considerados ideais de interação com a criança podem produzir neles sentimentos de inferioridade, dependência e alienação, (Klein, 1996). O MISC, ao contrário, tem como objetivo fazer com que os pais percebam o que há de positivo na forma como eles interagem com seus filhos, aumentando, assim, a crença em sua capacidade e seu entendimento sobre educação infantil (Fonseca & Cunha, 2003).

O MISC pode ser considerado um método de sensibilização dos cuidadores para os efeitos positivos de sua interação com a criança e não propriamente um programa de estimulação precoce, já que ele não preconiza o ensino de técnicas ou o uso de determinados objetos. Com base nos critérios de mediação, define cinco elementos fundamentais da interação na situação de aprendizagem mediada (Klein, 1996):

1) *Focalização*, que envolve a *intencionalidade* do adulto na interação com a criança ao selecionar, acentuar, agrupar e ressaltar aspectos envolvidos na interação; Caracteriza-se por comportamentos que ajudam a criança manter-se focada e atenta à tarefa/atividade desenvolvida pelo adulto.

2) *Mediar Significado*, que se manifesta no comportamento do adulto de dar *significado* aos conteúdos da experiência de aprendizagem da criança por meio de apreciação verbal e não verbal. São comportamentos que levam a criança a apreciar o estímulo, que transformam estímulos neutros em estímulos significativos, tornando-os dotados de sentido,

3) *Expansão*, que se refere à expandir o significado por meio da *transcendência*, que implica em favorecer na criança a percepção cognitiva do que está para além da situação imediata, para além do aqui agora.



4) *Elogio*, que se refere à mediar na criança sentimentos de competência por meio de comportamentos ou falas do adulto que mostrem à criança o quanto ela foi bem sucedida e a aprovelem por seu esforço e empenho, elogiando-a.

5) *Regulação do Comportamento*, que envolve os comportamentos verbais e não verbais do adulto que promovem a regulação do comportamento da criança durante a execução da tarefa, ajudando-a a agir de modo menos impulsivo e organizando a tarefa de modo a favorecer sua realização da tarefa e sucesso da criança.

O MISC preconiza que somente os aspectos positivos da interação sejam enfatizados, tornando o adulto mais confiante e motivado para a relação com a criança. Além disso, requer uma organização dinâmica e interativa dos treinamentos ou sensibilização dos pais ou professores por meio de técnicas como *role-playing*, modelação, análise de exemplos reais de interação, ênfase na empatia do adulto para com a criança e análise de vídeos de interação de acordo com os critérios de mediação (Klein, 1996,).

Outro aspecto importante do MISC é a premissa de que a intervenção não consiste em ensinar comportamentos específicos aos pais ou professores, mas favorecer neles a identificação dos comportamentos já presentes em seu repertório que são mediadores e ajudá-los a identificar porque estes comportamentos são importantes para o desenvolvimento da criança (Klein, 1996). Logo, para a realização do programa, parte-se da observação da interação adulto-criança e considera-se o que seriam comportamentos mediadores dentro do contexto cultural dos sujeitos.

A intervenção com o MISC tem importantes efeitos na ajuda às crianças com deficiência intelectual, podendo contribuir para a aquisição de maior autonomia e funcionalidade em sua vida diária. Além disso, a intervenção com pais de crianças pequenas é capaz de promover importantes incrementos ao desenvolvimento delas em um

período em que o cérebro ainda passa por importante maturação, até os 4 anos de idade. Isto porque o comportamento de mediação de pais e cuidadores tem relação com o desenvolvimento social e afetivo da criança, além da capacidade de explorar e aprender sobre o mundo à sua volta (Boivin et al., 2013).

Algumas pesquisas têm procurado identificar como intervenções com pais podem ter efeito sobre o desenvolvimento cognitivo, afetivo e social de crianças. Em estudo realizado por Boivin et al. (2013), um grupo de 119 crianças com HIV e suas respectivas mães foi dividido em grupo experimental (GE) e grupo controle (GC). No GC as mães receberam educação sobre saúde e orientações nutricionais. No GE, as mães foram treinadas a mediar o desenvolvimento de sua criança por meio do MISC. As crianças foram avaliadas quanto ao desempenho cognitivo, social e afetivo no início da pesquisa (linha de base). Depois, novamente avaliadas 6 e 12 meses após realização da intervenção. Após a segunda avaliação, os pesquisadores constataram que as crianças cujas mães participaram do treinamento com o MISC (que incluiu filmagem de interações mãe-criança, visitas domiciliares e grupos de mães) tiveram maior incremento do desenvolvimento cognitivo e de linguagem que as crianças do GC. Para os autores, se os princípios do MISC forem incorporados aos cuidados cotidianos da mãe com a criança, aumenta-se assim o seu potencial de desenvolvimento.

Segundo Klein (1996), mães de melhor nível socioeconômico e com mais anos de escolaridade têm filhos com melhor *performance* acadêmica quando comparadas às mães de baixa escolaridade e baixo nível socioeconômico. Uma pesquisa realizada pela autora (Klein, 1996) procurou avaliar o efeito da mediação materna sobre o desenvolvimento de crianças. A pesquisa foi realizada com 68 famílias de baixo nível socioeconômico de Israel que foram distribuídas randomicamente em 2 grupos. As crianças foram submetidas à

avaliação cognitiva. Em seguida, procedeu-se a observações assistidas do comportamento de mediação das mães, que foram divididas em dois grupos. As mães integrantes do grupo experimental foram treinadas como o MISC e as mães do grupo controle receberam orientações sobre desenvolvimento infantil. Foi realizado *follow-up* das crianças um e três anos após a intervenção, realizada nas casas das famílias.

Três anos após a intervenção, o grupo de mães que foi treinado com o MISC apresentou significativamente mais comportamentos mediadores e suas crianças também apresentaram melhor desempenho na avaliação aos quatro anos de idade. Entre as mães deste grupo, as que adotaram mais expansão (transcendência) e reforço do comportamento da criança (elogio), tiveram filhos que aos 4 anos apresentaram melhor desempenho na avaliação cognitiva. Além disso, no grupo que participou da intervenção como o MISC a diferença no padrão de mediação entre as mães decorrente do nível de escolaridade e da condição socioeconômica diminuiu consideravelmente, ou seja, as mães que participaram da intervenção tiveram filhos com desempenho melhor, apesar das condições socioeconômicas e do menor nível de escolaridade.

Em outro estudo, conduzido por Jaegermann e Klein (2010), 86 díades mães-crianças (12-18 meses) com transtornos do processo sensorial foram divididas aleatoriamente em três grupos: um grupo controle, que não recebeu intervenção, um grupo que participou de um programa para aumentar a capacidade perceptiva da criança e outro grupo que participou de seis a oito sessões do MISC. A intervenção com MISC teve como objetivo promover a percepção da mãe acerca de comportamentos favoráveis à mediação da criança, aprimorando sua interação com o filho, e incluiu dois tipos de sessão: no primeiro, terapeuta e mãe assistiam e analisavam as interações das díades. No segundo, o terapeuta ajudava/orientava a mãe enquanto ela brincava com seu filho. A qualidade da

interação mãe-criança foi analisada a partir de cinco critérios: (a) focar, (b) significar; (c) expandir; (d) elogiar; e (e) regular o comportamento. Os resultados indicaram que na fase pré-intervenção não havia diferença estatisticamente significativa nos comportamentos de mediação das mães entre os três grupos do estudo. Na fase pós-intervenção, entretanto, a diferença na qualidade do padrão de mediação das mães mostrou-se estatisticamente significativa, tendo o grupo que participou do MISC melhorado seu padrão de mediação. O maior achado do estudo foi que a qualidade das interações mães-crianças que têm Transtorno do Processo Sensorial pode ser aprimorada a partir de uma breve intervenção.

Ainda como resultados do estudo de Jaegermann e Klein (2010), as mães que participaram da intervenção com o MISC não só se tornaram mais sensíveis e utilizaram maior suporte comunicativo com sua criança, como também se tornaram mais conscientes de seus próprios comportamentos de mediar, fazendo-o com mais frequência durante a interação com a criança. Melhoras foram observadas na capacidade da mãe em focar a atenção da criança, em mediar significado emocional e verbal de objetos e eventos, em expandir a experiência imediata e em mediar sentimento de competência.

Estudo realizado por Lifshitz, Klein e Cohen (2010) usou o MISC em intervenção com cuidadores de dois centros de cuidados diários/reabilitação para adultos com grave deficiência intelectual (DI), de modo a aprimorar suas habilidades de mediação. Os cuidadores do grupo experimental participaram de cinco sessões de treinamento, que incluíam aprender sobre a teoria da MCE (Feuerstein & Feuerstein, 1990) e ser sensibilizados acerca dos cinco critérios de mediação do MISC por meio de atividades como assistir aos vídeos de interações com os usuários dos serviços para avaliação do padrão de mediação estabelecido. A avaliação dos resultados indicou que o MISC pode promover melhorias funcionais (cognitivas e de comportamento adaptativo) em pessoas

com grave DI, sem a necessidade de esforços excepcionais por parte da equipe. Os resultados, embora limitados em função da pequena amostra, indicaram ainda que modificar a percepção de quem se relaciona com pessoas com DI sobre sua capacidade de aprendizagem pode ser importante para o desenvolvimento desta população, já que o ambiente tende a se tornar mais desafiador e motivador para a aprendizagem.

Os resultados dos estudos acima descritos indicam que a qualidade da mediação ofertada à criança pode ser modificada mediante treinamento ou sensibilização e que a modificação do padrão de mediação materna produz melhora no desempenho cognitivo da criança. Esses dados apontam para a importância da interação mãe-criança para o desenvolvimento infantil, em especial daquelas com algum tipo de atraso no desenvolvimento.

### **1.3 Desenvolvimento da criança com Síndrome de *Down***

As EAM são, como discutido, de grande importância para o desenvolvimento humano. Em se tratando de crianças com atrasos no desenvolvimento ou deficiência, como no caso da Síndrome de *Down* (SD), estas experiências deverão ser mais robustas e frequentes de modo a minimizar ou eliminar os fatores de risco ao desenvolvimento (Feuerstein, 2006; Tzuriel, 2013).

A Síndrome de *Down* (SD) é a alteração genética de maior incidência entre pessoas com deficiência intelectual atendidas em instituições especializadas, compreendendo 20% desta população (Brasil, 2012; Schwartzman, 1999). Resultado de um erro genético na distribuição dos cromossomos das células, a pessoa com SD apresenta um cromossomo a mais no par 21 (na grande maioria dos casos), que provocará diversas alterações em seu desenvolvimento desde o período intrauterino e também por toda a vida (Silva &

Kleinhans, 2006). As diferenças entre crianças com SD são resultantes de características individuais herdadas e constituídas a partir da interação com o ambiente.

Embora exames permitam o diagnóstico da SD ainda durante a gravidez (ultrassom de Translucência nual entre 11 e 14 semanas e ultrassom morfológico feito entre 18 e 20 semanas de gestação), o mais comum é que o bebê só seja diagnosticado ao nascimento. A possibilidade de saber ainda durante a gestação pode ser avaliada de modo distinto pela família. Para algumas delas, saber do diagnóstico no pré-natal representa a antecipação do sofrimento e da angústia. Outras entendem que esta informação permitiria a possibilidade de preparar-se para receber a criança de modo diferente (Nunes, Dulpas, & Nascimento, 2011).

É quase sempre na ocasião do nascimento, entretanto, que o diagnóstico é comunicado à família. Neste momento, a equipe médica, com base em características físicas apresentadas pela criança como, por exemplo, traços faciais distintos, prega palmar única, hipotonia, ausência ou diminuição de reflexos, entre outros, sugere à família que a criança pode ter SD, o que só será confirmado com a realização de um cariótipo, exame genético para avaliação dos cromossomos (Bravo-Valenzuela, Passarelli, & Coates, 2011).

Segundo Silva e Kleinhans (2006), a criança com SD apresenta anormalidades estruturais e funcionais no sistema nervoso central (lesão difusa e funcionamento elétrico peculiar) e redução precoce dos neurônios responsáveis pela conduta associativa, o que acaba por produzir rebaixamento das funções cognitivas, em especial das capacidades de síntese, análise e fala, e do comportamento adaptativo. Além disso, a criança pode ter dificuldade nos processos atencionais devido à dificuldade de fixar o olhar e buscar a fonte de estímulo, principalmente nos primeiros meses de vida (Moore, Oates, Hobson, &

Goodwin, 2002; Schwartzman, 1999), além de déficits na construção do pensamento instrumental (Fidler, 2006).

Algum nível de atraso nas capacidades cognitivas é a primeira consequência da SD (Fidler, 2006). A criança com a síndrome apresentará um processamento cognitivo mais lento, o que leva a reações que demoram mais que o normal, e à dificuldade em construir condutas novas, que exigem organização programada e sequência de atos (Moore et al., 2002), necessitando de oportunidades de aprendizagem que sejam mais sistematizadas, bem-ordenadas e por vezes repetitivas (Fierro, 2004). Segundo Fidler (2006), desde a tenra idade, crianças com SD parecem evitar oportunidades para aprenderem novas habilidades, fazendo um uso pobre das habilidades adquiridas e não conseguem consolidar habilidades para seus repertórios. Segundo o mesmo autor, estudos demonstram que estas crianças vão apresentar importante déficit no uso de pensamento instrumental e que a capacidade do meio para responder adequadamente a estas dificuldades será de grande importância, já que esse modo de funcionamento poderá ser modificado mediante interações adequadas com o ambiente (Silva & Kleinhans, 2006). Deste modo, toda intervenção cognitiva com essa população deve ter primordialmente a preocupação em favorecer o processo de “aprender a aprender”, ou seja, deve-se intervir promovendo a capacidade de criar estratégias de aprendizagem e de manejar experiências (Fonseca, 1995).

Crianças com SD em geral apresentam um quadro de Deficiência Intelectual (DI). DI é uma condição permanente, mas não imutável (Fierro, 2004). Desde 2002 vem sendo definida pela Associação Americana de Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento (AAIDD) a partir de uma concepção multidimensional, funcional e bioecológica (*American Association on Mental Retardation [AAMR], 2004*). A DI pode ser

caracterizada por rebaixamento significativo do funcionamento intelectual, acompanhada de limitações no comportamento adaptativo, tais como as habilidades práticas, sociais e conceituais, que têm origem antes dos 18 anos de idade (Fierro, 2004). A visão mais atual acerca da DI entende que tal condição não pode ser pensada como um atributo da pessoa, mas um estado particular de funcionamento, dentro de um determinado contexto (AARM, 2006). O diagnóstico só se aplica quando as limitações intelectuais e adaptativas, devidamente avaliadas por instrumentos padronizados, são culturalmente significativas e deficitárias (dois desvios-padrão para baixo).

O desenvolvimento cognitivo decorre da interação da criança com o ambiente (Bronfenbrenner, 1996; Feuerstein, 1980; Vygotsky, 1991) e, por isso, o meio teria um papel importante no processo de mediação da aprendizagem. Para Moore et al. (2002), essas perspectivas teóricas nos lembram de que funções e estruturas do cérebro não são inteiramente predeterminadas, mas também dependentes de experiências e interações ativas do indivíduo com o mundo.

Essa visão interacionista do desenvolvimento há muito tempo é consenso no campo da Psicologia (Bee & Bold, 2009; Papalia & Olds, 2009). Desse ponto de vista, os fatores de ordem social e cultural ganham destaque, pois se parte da perspectiva de que o desenvolvimento é uma reorganização que atinge a pessoa de forma permanente e que se estabelece de maneira contínua e recíproca entre os aspectos biológicos, psicológicos e ambientais, ou seja, resultado da interação da criança com seus ambientes e da forma como estes últimos são capazes de respondê-la (Bronfenbrenner, 1996, 2011). Assim, compreender o desenvolvimento de crianças com deficiência intelectual envolve não somente um conhecimento acerca dos processos cognitivos que se apresentam deficitários, mas, sobretudo, como ocorre a interação entre o indivíduo e seus múltiplos ambientes, já



que a cognição vai ser vista como resultante destas interações (Fonseca, 1995; Sameroff, 1991; Vygotsky, 1991).

Para Sameroff (2009), a experiência de desenvolvimento da criança é determinada parcialmente pelas crenças, valores e personalidade de seus pais, parcialmente por suas interações familiares e de seus pais e parcialmente pelas crenças, controles e suportes da cultura. Com base nisso, a família tem um lugar privilegiado no processo de desenvolvimento, pois é um dos ambientes nos quais a criança está inserida e onde se estabelecem as interações das díades. Pode-se considerar, por exemplo, que, na díade mãe-criança, não somente a mãe afeta o desenvolvimento da criança, como também é afetada por suas características: personalidade, temperamento ou limitações e alterações advindas de deficiências, como menor responsividade, alterações de comportamento e baixo desempenho cognitivo (Polônia, Silva & Dessen, 2005).

Outras importantes contribuições para a compreensão do desenvolvimento humano advêm do pensamento de Vygotsky para quem a aprendizagem relaciona-se com o desenvolvimento, sendo necessária a ele já que as funções psicológicas superiores não são inatas, mas sim adquiridas na relação com outros sujeitos (Vygotsky, 1991). Logo, o processo de aprendizado envolve aquele que aprende, aquele que ensina e a relação entre essas pessoas. Deste ponto de vista, o desenvolvimento humano fica impedido de ocorrer na ausência de situações propícias ao aprendizado (Feuerstein & Feuerstein, 1991).

Para o Vygotsky (1991), a aprendizagem é sempre mediada, ou seja, ocorre por meio das interações sociais, já que a criança não tem acesso ao mundo senão por intermédio de um interlocutor mais experiente. O papel dos adultos será de extrema importância para o desenvolvimento infantil, pois as interações propiciam à criança a participação em atividades diversificadas e culturalmente significativas, criando desafios

cognitivos e fornecendo modelos de comportamentos. A interação pode acontecer de forma espontânea, por meio das atividades cotidianas, ou de forma sistematizada, como por meio de instituições como a escola ou mesmo programas de intervenção com crianças com deficiência (Cunha & Fonseca, 2003). Assim, a aprendizagem vai se constituir processo importante no desenvolvimento humano e será responsável por promover mudanças no funcionamento cognitivo, não sendo nenhuma criança impedida de se desenvolver em função de sua deficiência ou limitações.

#### **1.4 O problema de pesquisa e sua relevância**

Esta tese discute a mediação materna a partir da perspectiva da teoria da MCE e da EAM de Feuerstein (Feuerstein & Feuerstein, 1991). Poucos estudos em contexto nacional investigaram a mediação materna sob este enfoque (Cunha, 2004; Linhares, Martins; & Klein, 2004; Tomas & Vectore, 2012). Entre os estudos internacionais acerca do assunto, a grande parte discute a relação entre mediação materna e desenvolvimento infantil de crianças consideradas de risco (Boivin et al. , 2013; Tzuriel, 1997, 1999, 2001; Tzuriel & Eran, 1990; Tzuriel & Weiss, 1998; Zambrana-Ortiz & Lidz, 1995), mas não especificamente com SD.

Parte desses estudos evidencia que mães e pais de crianças consideradas de risco<sup>4</sup> quanto ao desenvolvimento cognitivo, quando treinados, apresentam padrão de mediação mais favorável ao desenvolvimento de seus filhos, o que é constatado por meio da melhora do desempenho cognitivo das crianças (Boivin et al. , 2013; Jaegermann & Klein, 2010; Klein, 1996; Klein, Raziel, Brish & Birnbaum, 1987; Lidz, 2003; Tzuriel, 1999, 2001).

---

<sup>4</sup> Consideram-se crianças de risco quanto ao desenvolvimento cognitivo aquelas que apresentam vulnerabilidade biológica (baixo peso ao nascimento, prematuridade, anomalias congênitas, entre outras condições) e psicossocial (ambiente pobre em estimulação, falta de acesso a serviços escolares e de saúde adequados, famílias violentas, com níveis de interação insatisfatórios, entre outros) (Halpern & Figueiras, 2004).

Com base nisso, esta pesquisa procurou avaliar o padrão de mediação de mães de crianças com SD antes e após programa de intervenção sobre mediação e desenvolvimento cognitivo, considerando variáveis como ansiedade, depressão, estresse e enfrentamento, além de crenças e expectativas acerca do desenvolvimento do filho, que podem influenciar esse processo.

A compreensão de como o diagnóstico de SD impacta a mãe, do efeito disto sobre sua relação com a criança e das possibilidades de intervenção, favorece a elaboração de programas de sensibilização parental que sejam eficazes no sentido de alterar nas famílias, em especial nas mães, crenças disfuncionais sobre a criança com deficiência, adequar as expectativas acerca do seu potencial, bem como contribuir para que tenham maior compreensão da importância da mediação empreendida pelos familiares para seu desenvolvimento. Tal proposta se baseou em estudos realizados com crianças consideradas de risco que indicaram que a intervenção com a família traz efeitos positivos sobre o desenvolvimento infantil (Jaegermann & Klein, 2010; Klein, 1996; Klein, Raziel, Brish & Birnbaum, 1987; Tzuriel, 1999, 2001).

Entendendo que o desenvolvimento humano sofre os efeitos dos processos distais e proximais e que são estes últimos que têm maior impacto sobre o curso de desenvolvimento de uma criança (Fonseca, 1995), adotou-se a premissa de que todo e qualquer programa de intervenção com crianças com deficiência deverá necessariamente envolver a mãe, pois sua relação com a criança pode ser capaz de anular, ou ao menos minimizar, os efeitos dos riscos biológicos e sociais (Tzuriel, 2013).

A SD constitui-se na causa mais comum da DI, atingindo cerca de 20% deste grupo. Além disso, a estimativa de nascimento de crianças com SD é de 1 para cada 700 bebês nascidos vivos (Brasil, 2012), o que faz dela uma condição relativamente comum.

No Brasil não existem estatísticas oficiais sobre a quantidade de pessoas com SD, mas no ano de 2012 estimava-se que eram aproximadamente de 270 mil<sup>5</sup> pessoas em todo país. Conhecer as reações emocionais da mãe diante do diagnóstico, suas estratégias de enfrentamento às dificuldades advindas desta condição, bem como isto influencia o padrão de mediação adotado por ela se mostra importante para a elaboração de intervenções bem sucedidas junto a essas crianças e suas famílias, o que pode favorecer a construção de uma vida autônoma e independente da pessoa com SD quando adulta.

Partindo-se dessas premissas, esta pesquisa procurou responder às seguintes questões:

1) As estratégias de enfrentamento adotadas por mães de crianças com SD se relacionam com os padrões de mediação materna, ou seja, mães com estratégias de enfrentamento mais adaptativas apresentam comportamento de mediação mais favoráveis ao desenvolvimento da criança?

2) De que maneira as crenças sobre a deficiência e as expectativas com relação ao desenvolvimento da criança afetam o padrão de mediação da mãe?

3) Os comportamentos de mediação materna são sensíveis à intervenção, ou seja, eles mudam após participação em programa específico sobre mediação e desenvolvimento cognitivo?

## **1.5 Objetivos**

### ***1.5.1 Objetivo Geral***

Analisar o padrão de mediação em mães de crianças com Síndrome de *Down* antes e após proposta de intervenção sobre mediação.

---

<sup>5</sup> Dados do Movimento *Down*/Brasil de 2012 (<http://www.movimentodown.org>)

### ***1.5.2 Objetivos Específicos***

1. Verificar nas mães participantes a ocorrência de sintomas de estresse, ansiedade e depressão;
2. Identificar e descrever as crenças e expectativas de mães de crianças com SD acerca da deficiência e do desenvolvimento do filho;
3. Identificar e analisar como as mães avaliam as características e desenvolvimento das crianças;
4. Verificar a presença de problemas emocionais/comportamentais da criança mediante emprego do CBCL;
5. Identificar, descrever e analisar as estratégias de enfrentamento empregadas pelas mães para lidar com os estressores decorrentes da deficiência; e
6. Identificar relações entre as principais variáveis do estudo;

## **2 MÉTODO**

O estudo, de caráter qualitativo, caracterizou-se pelo que Meltzoff (2001) denomina de estudo de grupo-único com pré e pós-teste. Neste tipo de pesquisa o pesquisador faz um estudo com um pré-teste obtido antes de a intervenção ser realizada. Após a realização da intervenção outro estudo é realizado e procede-se à análise estatística da mudança de modo a identificar se ela é ou não significativa. A pesquisa qualitativa vai ser caracterizada pela conjugação de métodos diferentes e complementares de coleta de dados (Creswell, 2010). Assim, foram adotados como métodos de coleta entrevista semiestruturada e estruturada (questionários) com as participantes, protocolos de registro e a observação da interação mãe-criança.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas, instrumentos objetivos e por observações das díades mãe-criança. Para Moura e Ribas (2007), a observação se revela como um método de pesquisa adequado para a análise mais minuciosa da interação mãe-criança, já que é necessário conhecer sequências de ações e eventos que ocorrem durante a interação. Como uma técnica que pode ser utilizada em conjunto com outras técnicas de coleta de dados, a observação pode ser definida como uma técnica de coleta e registro de um fenômeno, por meio de instrumentos ou contato direto com as pessoas observadas, trazendo importantes contribuições para pesquisas realizadas com crianças com desenvolvimento atípico (Bosa & Souza, 2007).

### **2.1 Contexto da Pesquisa**

A coleta de dados foi realizada em diferentes contextos. As entrevistas e aplicação das escalas foram realizadas em uma sala reservada do Serviço Escola de Psicologia da UVV, nas Apaes de Vitória e Vila Velha ou na própria residência da participante, optando-

se pelo local de preferência da mãe. As filmagens aconteceram na residência das díades em dias e horários de melhor conveniência para as mesmas. As oficinas foram realizadas na sala de atendimento de grupo do Serviço Escola de Psicologia da UVV, situada no bairro Boa Vista no município de Vila Velha. Como as mães residiam em locais variados (municípios de Serra, Vitória e Vila Velha) foi necessário auxílio para que conseguissem estar no local das oficinas no horário marcado. Deste modo, o pesquisador e a aluna de iniciação científica foram pessoalmente buscar em casa quatro das seis mães integrantes do grupo. Esta estratégia foi adotada visando diminuir a possibilidade de abandono da pesquisa por dificuldades ligadas ao deslocamento.

## **2.2 Participantes**

Na primeira e segunda etapas da pesquisa, o grupo foi composto por nove díades, mães e crianças com SD, com idade entre 2 e 5 anos. Na terceira e quarta etapas, aplicação do programa de intervenção e filmagem no *follow-up*, participaram seis díades. Para a composição da amostra, visitas foram realizadas às instituições especializadas no atendimento dessa população nos municípios de Vitória e Vila Velha/ES. Todavia, houve muita dificuldade para conseguir a adesão de um número maior de participantes. Ao realizar contato com as mães indicadas pelas Apae's, 25 mães ao todo, muitas alegaram impossibilidade de participar por trabalharem fora o dia todo ou falta de interesse em se engajar em nova atividade, já que tinham uma agenda cheia, com vários especialistas, advinda da condição do filho

A estimativa inicial era de que 12 mães de crianças com SD, com idades entre 2 e 5 anos, participassem da pesquisa. Entretanto, a pesquisa só conseguiu a participação efetiva de nove díades ao todo. De todas as que iniciaram a participação, duas abandonaram por

motivos distintos: uma porque estava com dificuldades de horário para receber a pesquisadora em casa e outra que esperava que a pesquisa envolvesse algum tipo de atendimento à criança. Uma terceira mãe foi desligada ainda durante a fase das entrevistas por ter recebido o diagnóstico de deficiência auditiva do filho. Esta decisão foi tomada para atender ao previsto nos critérios de inclusão/exclusão do projeto de pesquisa: seriam excluídas da amostra mães cujas crianças tivessem, além da SD, outras anomalias ou alterações do desenvolvimento (como, por exemplo, paralisia cerebral, autismo, entre outros) e/ou mães com histórico de transtornos mentais ou comportamentais informados pelos profissionais das instituições que indicaram as participantes.

Assim, das 12 mães que aceitaram participar, 11 atenderam aos critérios de inclusão na pesquisa: a) Mães de crianças com diagnóstico de SD e b) Mães de crianças com SD entre 2 e 5 anos de idade, sendo que ao final da pesquisa nove compuseram o grupo. Entretanto, apesar da disponibilidade inicial das nove mães, na ocasião da realização das oficinas, somente seis conseguiram participar. Das que não estiveram presentes uma não conseguiu liberação do trabalho, outra teve uma viagem familiar participando somente do primeiro encontro e a terceira o filho ficou por mais de 15 dias com pneumonia, não tendo quem pudesse cuidar dele. Deste modo, dentro do “n” total de nove participantes, somente seis compuseram o grupo com pré e pós-intervenção.

### **2.3 Instrumentos**

Para atender aos objetivos da pesquisa, diferentes instrumentos de coleta de dados foram adotados. Sendo eles:



1) ***Questionário de Dados Sociodemográficos (QDS)*** - objetivou o levantamento de dados que caracterizem o perfil sociodemográfico das participantes, tais como escolaridade, idade, estado civil, trabalho, renda familiar, entre outros (APÊNDICE A).

2) ***Questionário de Dados da Criança (QDC)*** – consistiu no levantamento de informações relativas à gestação, pré-natal e nascimento da criança, tipo de parto, existência ou não de intercorrências, e dados atuais tais como: Tipo de atendimentos recebidos, locais em que estes atendimentos são realizados, entre outros (APÊNDICE B).

3) ***Entrevista para identificação de crenças e expectativas acerca da deficiência e do desenvolvimento da criança (EICE)*** - Baseada em Cunha (2004), no instrumento elaborado pela Associação de Pais e Amigos de São Paulo – Apae (s/d), em Marvin e Pianta (1996), e Girimaji et al. (1999), a entrevista procurou conhecer como a mãe recebeu a notícia do diagnóstico de SD, por quem e como ela foi dada, os sentimentos maternos relativos à notícia, as expectativas com relação ao desenvolvimento da criança e as crenças da mãe acerca da deficiência, questões relativas ao futuro da criança, impactos do diagnóstico sobre a família, entre outros (APÊNDICE C). O roteiro de entrevista foi testado em estudo piloto, com uma mãe de uma criança com síndrome de *Down*, na ocasião com dois anos e meio. Esta mãe era uma das que disseram ter interesse em integrar a pesquisa, mas não ter tempo, dispondo-se a contribuir, entretanto, neste primeiro momento. Após a realização do estudo piloto o roteiro foi reformulado se mostrando adequado ao prosseguimento do estudo.

4) ***Escala de Avaliação da Experiência da Aprendizagem Mediada (MLE Rating Scale) reduzida e adaptada*** - Proposta por Lidz (1991), a escala procura calcular as experiências ambientais e de socialização que têm potencial de promover MCE na criança. Pode ser aplicada para conhecimento das situações de mediação entre mãe-filho e

professor-aluno. Não se constitui em um instrumento padronizado de avaliação, tal como as Escalas Beck, mas sim um instrumento de análise quantitativa e qualitativa com base no referencial teórico da EAM de Feuerstein (Lidz, 2003). Baseada na teoria da MCE a escala propõe 12 componentes de comportamento do mediador que são analisados em termos de atitudes potencialmente mediadoras de aprendizagem (Lidz, 1991, 2002; Cunha & Fonseca, 2003; Cunha, Enumo & Canal, 2006a). Cada um dos componentes da escala é analisado numa escala que vai de 0, ausência do componente na interação, ao nível 3, considerado como mediação ótima no componente em questão. O nível ótimo de mediação refere-se aos resultados esperados em um funcionamento cognitivo apropriado, tais como autorregulação, aprendizagem ativa, pensamento representacional e estratégias de solução de problemas (Lidz, 1991, 2002). Para esta pesquisa, a escala foi reduzida a seis itens (Intencionalidade, Significação, Transcendência, Sentimento de Competência/Elogio, Regulação da Tarefa e Afetividade), dada a possibilidade de sofrer alteração após a participação da mãe na intervenção. Além disso, a escala reduzida foi operacionalizada com exemplos de comportamentos que seriam mais apropriados ao contexto desta investigação, por meio de filmagens realizadas com mães não integrantes da pesquisa em contexto doméstico ao longo de semanas.

5) *Escalas Beck (BAI e BDI)* (Cunha, 2001) - A fim de avaliar a presença de sinais clínicos de ansiedade e de depressão nas mães, foram aplicadas o Inventário de Ansiedade Beck (BAI) e o Inventário de Depressão de Beck (BDI). O BAI é constituído por 21 afirmações que medem os sintomas de ansiedade, tanto físicos, como tremor e formigamento nas pernas e dificuldade de respirar, como os sintomas emocionais, tais como medo de acontecimentos ruins ou de morrer, entre outros. Para cada uma das questões o avaliando pode responder “0” quando não apresenta o sintoma a que se refere à

afirmativa, “1” se for leve, “2” para moderado e “3” para grave. De maneira semelhante, o BDI é composto por 21 afirmações que abordam questões sobre humor, tais como sentimentos de fracasso, culpa, tristeza, entre outros. As respostas são dadas de acordo com o mesmo padrão do BDI e ambos os inventários são corrigidos seguindo-se a normatização estabelecida pelo manual.

6) *Escala de Estresse – Inventário de Sintomas de Stress para Adultos (ISSL)* (Lipp, 2000) - Composta por 53 itens, o respondente deve assinalar “sim” ou “não” para a presença dos sintomas de estresse baseando suas respostas em três tempos: último mês, última semana e nas últimas 24 horas.

7) *Entrevista para avaliação do Enfrentamento (EAE)* – Estudo piloto para avaliação do enfrentamento identificou que o momento do diagnóstico, considerando a idade das crianças da amostra, não necessariamente seria o principal estressor para a mãe na atualidade. Para levantamentos das estratégias de enfrentamento adotadas pelas mães diante da condição da criança, foi realizada a livre tradução e adaptação da *Motivational Theory of Coping Scale-12* (MCT-12) de Lees (2007), baseada na Teoria Motivacional do Enfrentamento de Skinner e colaboradores (Skinner et al., 2003; Skinner & Wellborn, 1994). Três perguntas foram acrescentadas à entrevista, de modo a se identificar o que no momento presente a mãe considerava como estressor ligado à condição do filho: “1) Você poderia relatar o que significa ter um filho com SD?; 2) Como você se sente passando por esta experiência? e 3) Considerando tudo que você já passou desde o nascimento de seu filho, há algo que considera atualmente como sendo mais difícil na situação de ter um filho com SD?”. Após esta introdução, as demais perguntas (tradução da entrevista original), relacionam-se com as 12 famílias de enfrentamento propostas pela TME de Skinner e Wellborn (1994) (APÊNDICE E).

A avaliação das estratégias de enfrentamento das mães integrantes de estudo levou em consideração dois aspectos: 1) O tempo decorrido desde o nascimento da criança (média de 3 anos e 9 meses) e as estratégias de enfrentamento empregadas na época podem ter sido suficientes para que a mãe tenha superado as dificuldades advindas do diagnóstico e não o considere mais fonte de estresse; e 2) A análise das estratégias de enfrentamento relativas ao diagnóstico implicaria em uma análise da rememoração feita pela mãe do evento passado (nascimento/diagnóstico), já que na ocasião da entrevista as crianças tinham idades variadas (entre 2 e 5 anos de idade). Esta avaliação retrospectiva nem sempre se mostra apropriada já que a análise do enfrentamento, sempre que possível, deve ser feita o mais próxima da situação natural ou do momento do enfrentamento (Lees, 2007). Logo, como o objeto principal de estudo deste trabalho foi a mediação materna, optou-se por realizar a pesquisa com mães cujos filhos tivessem pelo menos dois anos de idade, o que tornaria mais adequada a metodologia utilizada para análise da mediação.

**8) *Protocolo de Registro do comportamento da criança*** – Elaborado para este estudo, o protocolo serviu de instrumento para registro de informações simples e objetivas sobre o comportamento da criança durante a sessão filmada. Considerou-se importante que tal registro fosse feito, pois a condição da criança no momento da interação (fome, sono, irritabilidade) poderia alterar as formas de interação da mãe com ela (APÊNDICE F).

**9) *Questionário de avaliação das oficinas de sensibilização de mães de crianças com Síndrome de Down*** (QAO) – este instrumento foi elaborado para avaliar a percepção das mães acerca da oficina realizada. Como se esperava que após a participação nas oficinas o padrão de mediação da mãe sofresse alguma alteração pretendeu-se com o questionário verificar se mãe identifica ou não algum acréscimo de conhecimento sobre a

EAM e se isso de alguma forma se refletiu em seu modo de interação com a criança (APÊNDICE G).

**10) Inventário dos comportamentos de Crianças entre 1 ano e 6 meses e 5 anos – CBCL<sup>6</sup>** (*Child Behavior Checklist* Form for Ages 1½-5). O CBCL consiste em um questionário de 99 itens, que são descrições de comportamentos (problemas), respondido por pais ou cuidadores. Em formato de escala do tipo *Lickert*, o respondente deve registrar: 0 – quando a afirmativa não é verdadeira (exemplo: Não consegue parar sentado, não para quieto ou é hiperativo); 1 – quando é pouco verdadeira ou algumas vezes verdadeiras ou 2 – muito verdadeira ou frequentemente verdadeira. Esta versão do CBCL apresenta ainda um Questionário de Desenvolvimento da Linguagem - LDS (18-35 meses), em que o respondente esclarece eventuais dificuldades de linguagem da criança e informa as palavras que já fazem parte do seu vocabulário.

A partir das respostas dos pais, o questionário elabora um perfil da criança, que reúne os comportamentos em dois grupos de dificuldades: Problemas de caráter Internalizante (exemplo, ansiedade/depressão, problemas de somatização, reações emocionais) e problemas de caráter Externalizante (exemplo, problemas de atenção, agressividade).

O CBCL foi adotado nesta pesquisa como uma medida de como as mães avaliavam o comportamento de seus filhos, o que também pode interferir no padrão de mediação por ela estabelecido.

---

<sup>6</sup> Versão brasileira do *Child Behavior Checklist for ages 1½-5*, traduzida por MBM Linhares, MR Santa Maria-Mengel, EFM Silvaes e MM Rocha (2010).

## 2.4 Procedimento

A seleção dos participantes foi realizada de modo intencional já que se tratava de uma amostra de conveniência (Creswell, 2010; Meltzoff, 2001). As participantes foram selecionadas com base na indicação dos profissionais do setor clínico da Apae de Vitória e Vila Velha e da clínica escola de fisioterapia da UVV. Após contato telefônico com essas mães, foram explicados de modo geral os objetivos e procedimento da pesquisa. Aquelas que aceitaram integrar o estudo receberam informações mais detalhadas em um encontro presencial, em que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido –TCLE (APÊNDICE H) e iniciaram as entrevistas.

Como explicitado anteriormente, antes do início da coleta dos dados, foi realizado um estudo piloto a fim de se verificar a adequação da *Entrevista para identificação de crenças e expectativas acerca da deficiência e do desenvolvimento da criança* e *Entrevista para avaliação do enfrentamento*. O estudo foi feito com uma mãe de criança de aproximadamente dois anos de idade. As adequações necessárias à realização do estudo foram feitas nos instrumentos e em seguida iniciadas as entrevistas.

As entrevistas eram agendadas no horário considerado melhor pela mãe e aconteceram, quase sempre nas instalações das instituições, em sala reservada. Somente duas mães foram entrevistadas em suas casas, mas sem a presença da criança. É importante salientar que no decorrer das entrevistas houve por parte do pesquisador a preocupação em manejar de modo cuidadoso e respeitoso as reações emocionais advindas do conteúdo da entrevista. Muitas mães emocionaram-se durante os encontros com o pesquisador e uma delas, que demonstrou maior fragilidade emocional, recebeu orientação e encaminhamento para atendimento psicológico.

Além disso, vale ressaltar as inúmeras vezes que as entrevistas foram desmarcadas pelas participantes. Algumas crianças integrantes do estudo tinham a imunidade reduzida e por isso frequentemente ficavam doentes, o que levava as mães a cancelar o horário com a pesquisadora. Além disso, as mães também desmarcavam os encontros em função de outros compromissos pessoais e familiares.

Para atender aos objetivos desta pesquisa, a coleta de dados foi organizada em etapas, a saber:

*1ª etapa:* Nesta etapa, procedeu-se ao levantamento dos dados dos participantes – foram preenchidos os *Questionário de Dados Sociodemográficos* e *Questionário de Dados da criança*. Após estabelecimento de *rapport*, procedeu-se à realização da *Entrevista para identificação de crenças e expectativas acerca da deficiência e do desenvolvimento da criança* e aplicação do ISSL. Como uma das mães era iletrada, o Inventário de Lipp foi lido pela pesquisadora. Com a permissão das participantes, as entrevistas foram gravadas em áudio para posterior transcrição. O tempo médio de duração da entrevista foi de 60 minutos e de aplicação dos instrumentos nesta etapa de 15 a 20 minutos.

Em outro dia realizou-se *Entrevista para avaliação do enfrentamento* e a aplicação das *Escala Beck (BAI e BDI)* para avaliação de sinais de ansiedade e depressão e do CBCL. Novamente a mãe iletrada recebeu auxílio. As mães que encontraram alguma dificuldade em responder aos instrumentos foram auxiliadas pela pesquisadora durante a aplicação. O tempo médio de duração da entrevista foi de 40 minutos e de aplicação dos instrumentos nesta etapa de 15 a 20 minutos.

*2ª etapa:* após fim da realização das entrevistas, em dias diferentes foram realizadas três *Sessões de Observação da Interação Mãe-criança* com duração de 10 minutos cada. Este número de sessões foi definido por se considerar a possibilidade de que na primeira

sessão mãe e criança estivessem inibidas com a presença do pesquisador e da câmera. A observação foi realizada na residência da díade por se entender que o ambiente de vida é aquele em que se tem mais possibilidade de identificarmos como normalmente os sujeitos se comportam. As filmagens foram realizadas sempre na casa da criança e em horários que fossem possíveis à mãe e favoráveis à criança (não se fez filmagem em horários em que a criança estivesse cansada ou fosse a hora do sono), conduzidas pela pesquisadora ou aluna de iniciação científica.

As duas primeiras sessões foram em formato semiestruturado, sendo a mãe orientada a brincar com o filho a partir de um Kit de Brinquedos disponibilizado. A terceira sessão foi em formato livre, tendo sido a mãe orientada a fazer com a criança o que já estava previsto em sua rotina diária (dar banho, alimentar, brincar livremente, entre outros). Nas observações semiestruturadas foi disponibilizado à díade um Kit de Brinquedos montado para a pesquisa. Os brinquedos e materiais foram selecionados de maneira a facilitar a interação espontânea da mãe com a criança durante a sessão. Caso durante a filmagem a criança apresentasse sinais de desconforto (tais como sono, choro, irritabilidade, entre outros) a sessão era interrompida. Todas as sessões foram filmadas para posterior análise. Antes do início da sessão, o pesquisador explicava à mãe a importância da filmagem (para registro dos dados) e se sentava à uma distância que permitisse a filmagem, mas ao mesmo tempo deixasse a díade mais à vontade possível. Para início da sessão de filmagem a mãe recebia a seguinte instrução: *“Agora você deverá brincar com seu filho (a) da maneira como normalmente faz. O que eu quero ver é como vocês brincam”*. Durante as sessões foram registrados no *Protocolo de Registro do comportamento da Criança* informações pertinentes à criança.



Antes da filmagem sempre se realizava um *rapport* com a díade e informalmente se levantava informações de como estavam a mãe e a criança, de modo a se identificar e considerar alguma variável nova (na dinâmica familiar, na vida da mãe ou da criança) que pudesse influenciar a interação. Houve diferença nos intervalos estabelecidos entre uma filmagem e outra em função da disponibilidade das mães. Assim como no caso das entrevistas, frequentemente sessões de observação eram desmarcadas por motivos diversos como problemas de saúde da criança, viagens familiares, compromissos pessoais das mães, entre outros. As oficinas só foram realizadas quando todas as filmagens foram concluídas.

Para diminuir a distância temporal entre a última filmagem e a realização das oficinas, garantiu-se que nenhuma mãe tivesse um intervalo maior que 1 mês entre a última filmagem e o primeiro encontro das oficinas. Em função disso, três mães tiveram uma quarta sessão filmada e a primeira, deste total de quatro, foi desconsiderada na análise dos dados.

Optou-se nesta pesquisa pela filmagem das sessões de interação mãe-criança pelas inúmeras vantagens que apresenta. Em primeiro lugar, pode-se apontar para a possibilidade de rever o material filmado quantas vezes for necessário e em segundo permite que outros pesquisadores também tenham acesso ao material, permitindo a avaliação por juízes ou pares (Moura & Ribas, 2007).

Para Moura e Ribas (2007), a observação se revela como um método de pesquisa bastante adequado para a análise mais minuciosa da interação mãe-criança, já que é necessário conhecer sequências de ações e eventos que ocorrem durante a interação. Como uma técnica que pode ser utilizada em conjunto com outras técnicas de coleta de dados, a observação pode ser definida como uma técnica de coleta e registro de um fenômeno, por meio de instrumentos ou contato direto com as pessoas observadas e pode trazer

importantes contribuições para pesquisas realizadas com crianças com desenvolvimento atípico (Bosa & Souza, 2007).

Lidz (2003) afirma que a filmagem das interações pode permitir uma avaliação mais fidedigna do que está sendo observado e indica que os pais adaptam-se facilmente à presença da câmera quando são esclarecidos sobre sua importância para a realização da observação. Outro aspecto importante ressaltado pela autora é que os pais normalmente são mais propensos a permitir que sua criança seja observada e avaliada do que eles mesmos. Assim, informar que é a interação deles com a criança que está sendo avaliada pode acionar mecanismos de defesa. Neste sentido, pode ser mais interessante informá-los que o que se pretende é conhecer os tipos de interação que a criança tem em casa e assim poder contribuir com seu desenvolvimento (Lidz, 2003).

Segundo Moura e Ribas (2007) a observação recebe críticas como técnica de coleta de dados por se entender que a presença do observador altera a maneira como as pessoas se comportam ou reagem diante das situações. Entretanto, esta crítica pode ser refutada ao considerarmos que vários outros procedimentos de coleta de dados, tais como a entrevista, também podem exercer influência sobre o comportamento do sujeito estudado. Logo, é necessário que o pesquisador esteja atento a de que maneira os dados podem ser afetados por sua presença e leve isso em consideração no momento da análise.

Outro aspecto importante é considerar qual será o papel do observador durante a coleta de dados, que pode variar desde um observador completo, situação em que ele observa sem participar, passando por um observador “participante”, quando seu papel é conhecido e existe algum nível de participação no fenômeno observado, até um participante completo, quanto o observador interage com as pessoas e situações e oculta seu papel de observador (Creswell, 2010). Nesta pesquisa, adotou-se a postura de

observador completo, já que durante a observação da mãe-criança não houve nenhum tipo de interação ou participação nas atividades desenvolvidas pelas díades.

*3ª etapa:* Ao término da observação das nove díades, as mães foram convidadas a participar das oficinas de Intervenção em Mediação Materna sendo informadas sobre os objetivos do programa e de como sua participação poderia contribuir para o desenvolvimento da criança. A proposta da intervenção baseou-se no pressuposto da Teoria Transacional do desenvolvimento de que intervenções planejadas quando provocam mudanças em um dos parceiros de interação têm a oportunidade de reorganizar o comportamento do outro ou que a mudança em um ambiente reorganiza outro ambiente (Sameroff, 2009). Assim, a mudança do padrão de mediação das mães poderá provocar mudanças no curso do desenvolvimento das crianças, como tão bem demonstraram alguns autores (Boivin et al. , 2013; Klein, 1996; Tzuriel, 1991; Tzuriel & Ernest, 1990; Tzuriel & Weiss, 1998).

Antes de marcar as datas das oficinas, a pesquisadora informou-se com as mães sobre o dia da semana de preferência de todas, sendo estabelecido, então, que elas aconteceriam em três sextas-feiras consecutivas. Optou-se pela realização de somente três encontros em função de dois aspectos: 1) quanto maior a quantidade de encontros maiores as chances de que as mães tivessem contratempos que as impedisse de participar; 2) com base em intervenções realizadas com famílias e mães em outras pesquisas, entendeu-se que três encontros poderiam atender aos objetivos desta pesquisa (Klein, 1996; Ramos, 2012). Desse modo, dentro do contexto desta pesquisa três encontros com as mães poderiam ser suficientes para modificar ao menos em parte o padrão de mediação por elas adotado.

Os dias para realização das oficinas foram previamente informados às mães por meio de convite impresso (APÊNDICE I). Durante a realização das oficinas uma sala de

recreação foi preparada para as crianças que foram junto com suas mães. Nesta sala atividades lúdicas eram desenvolvidas por alunos de psicologia<sup>7</sup>. As oficinas tiveram duração média de 1 hora e 30 minutos, chegando uma delas à quase 2 horas. A proposta da intervenção foi sensibilizar as mães quanto à importância da interação da díade para o desenvolvimento cognitivo e afetivo da criança, bem como quanto aos princípios fundamentais da EAM. Para isso, os encontros foram planejados tendo-se como base o programa *Mediational Intervention for Sensitizing Caregivers* (MISC) (Klein, 1996).

Os princípios teóricos norteadores do MISC foram empregados, mas as atividades das oficinas foram elaboradas pela pesquisadora tendo como base o nível sociocultural das mães, bem como os dados levantados nas três primeiras sessões filmadas, já que o programa propõe uma total adequação à cultura local e sujeitos dele participantes. Deste modo, trechos das sessões filmadas foram selecionados para exemplificação dos critérios de mediação. Segundo Klein (1996) isto se mostra de extrema relevância por dois motivos. Primeiro, porque os programas de intervenção estruturados acabam por produzir nos pais, em especial de condições socioeconômicas menos favorecidas, a crença de que os profissionais tem um modelo ideal de educação para suas crianças, que deve ser seguido. Isso acaba por gerar uma alienação nos pais, que passam a considerar o seu modo de educação insuficiente, necessitando, portanto, da orientação de especialistas. Assim, mostrar aos pais o que eles fazem e como aquilo é importante para o desenvolvimento da criança faz com que eles entendam que não há modos padronizados e corretos de interação. Em segundo lugar, a intervenção realizada a partir daquilo que os pais fazem com sua

---

<sup>7</sup> Agradecimento às alunas Rosa Hayelle, Renata Emerick, Pamela Senna, Raíza Biach e Viviane Nunes que de forma muito carinhosa se encarregaram das atividades de recreação das crianças durante a realização das oficinas.

criança acaba por criar neles o sentimento de competência e de que são capazes de afetar o desenvolvimento delas.

Com base nesta premissa, as filmagens realizadas com as mães foram analisadas e buscou-se encontrar nelas episódios de interação que exemplificassem os seis critérios de mediação a serem trabalhados nas oficinas (Focalização, Mediar Significado, Expansão, Elogio, Regulação do Comportamento e Afeto). Houve o cuidado de fazer com que todas as mães tivessem episódios de interação selecionados, de modo a não se criar a impressão no grupo de que uma mãe seria melhor mediadora que outra. As filmagens das mães nas situações pré-intervenção foram analisadas porque para intervenção é importante que antes se identifique o perfil mediacional das mães e se ressalte aquilo que ela faz de melhor na interação com sua criança (Klein, 1996; Jaegermann & Klein, 2010; Tomás & Vettore, 2012).

Partindo-se destes princípios, as atividades das oficinas foram elaboradas pela pesquisadora e discutidas com o Grupo de Psicologia Pediátrica do PPGP da UFES, a fim de se realizar adequações. Para Klein (1996) o mediador, neste caso a pesquisadora, durante as oficinas deve encorajar os pais mais do que criticar ou fazer juízo de valor, e apresentar entusiasmo e crença na regra de que eles são capazes de promover mudanças no desenvolvimento da criança. Além disso, um clima emocional positivo é pré-requisito para que a mediação aconteça. Desse modo, as oficinas foram organizadas e conduzidas de maneira a promover este sentimento de competência nas mães e de modo que se estabelecesse clima emocional em que elas se sentissem acolhidas, respeitadas e valorizadas.

Além disso, as atividades propostas para as oficinas foram pensadas de modo a serem adequadas a todos as mães em termos de escolaridade, já que havia desde

participantes iletradas à com pós-graduação. Foram utilizados *slides* como material de apoio, com a sequência do conteúdo a ser discutido, sendo compostos por figuras em detrimento de linguagem escrita. As oficinas foram, então, estruturadas pela pesquisadora, conforme Tabela 3:

Tabela 3

*Apresentação dos objetivos e procedimentos da intervenção<sup>8</sup>*

Oficinas	Objetivos	Procedimento
Primeiro Encontro	1) Favorecer a integração entre as mães por meio do estabelecimento de um clima afetivo positivo e de confiança de modo a favorecer e aprendizagem do grupo; 2) Apresentar o conceito de Aprendizagem Mediada diferenciando-a da aprendizagem direta; 3) Apresentar os seis critérios da mediação; 4) Discutir o critério de mediação <i>Focalização</i> ; 5) Sensibilizar as mães acerca de sua importância como mediadoras; 6) Promover nas mães o sentimento de competência como mediadoras.	✓ Dinâmica de apresentação: “Que objeto eu sou?”; ✓ Apresentação dos objetivos das oficinas; ✓ Discussão sobre o que é desenvolvimento Humano: o que é desenvolvimento? O que é necessário para que uma criança se desenvolva? ✓ Apresentação dos conceitos de Aprendizagem Mediada e Aprendizagem Direta. Exposição Dialogada; ✓ Apresentação do conceito de Mediação. Realização de acróstico com a palavra. ✓ Apresentação do conceito de Mediação e dos seis critérios a serem trabalhados nos encontros. Exposição Dialogada; ✓ Apresentação do critério Focalização. Exposição dialogada. Análise grupal de vídeos de interações das díades para exemplificar o critério Focalização; ✓ Exercícios para treino e exemplificação dos critérios da mediação; ✓ Explicação da “Tarefa de Casa”.

<sup>8</sup> A descrição detalhada da intervenção pode ser vista no APÊNDICE J.

Segundo Encontro	<p>1) Relembrar e consolidar o critério de mediação <i>Focalização</i>.</p> <p>2) Apresentar e discutir os critérios de mediação: <i>Mediar Significado, Expansão e Regulação do Comportamento</i>.</p> <p>3) Sensibilizar as mães acerca de sua importância como mediadoras.</p> <p>4) Promover sentimento de competência como mediadoras.</p>	<p>✓ Discussão com o grupo acerca da “tarefa de casa”.</p> <p>✓ Apresentação do critério <i>Significação</i>. Exibição de vídeos com cenas ilustrativas da <i>Significação</i>.</p> <p>✓ Apresentação dos critérios <i>Expansão e Regulação do Comportamento</i>. Exposição dialogada.</p> <p>✓ Análise grupal de vídeos de interações das díades para exemplificar os critérios <i>Expansão e Regulação do Comportamento</i>.</p> <p>✓ Exercícios para treino e exemplificação dos critérios da mediação.</p>
Terceiro Encontro	<p>1) Relembrar e consolidar os critérios de mediação trabalhados nos primeiro e segundo encontros;</p> <p>2) Apresentar os critérios de mediação <i>Afeto e Elogio</i>.</p> <p>3) Sensibilizar as mães acerca de sua importância como mediadoras.</p> <p>4) Promover sentimento de competência como mediadoras.</p> <p>5) Avaliar as oficinas por meio de questionário aplicado às mães.</p>	<p>✓ Discussão com o grupo acerca da “tarefa de casa”.</p> <p>✓ Exposição dialogada do critério <i>Afeto</i>. Exibição de Vídeo das díades que exemplificavam o critério.</p> <p>✓ <i>Role-playing</i> para discussão do critério <i>Elogio</i>.</p> <p>✓ Exercícios para treino e exemplificação dos critérios da mediação.</p> <p>✓ Recapitulação dos seis critérios de mediação trabalhados nas oficinas.</p> <p>✓ Aplicação do Questionário de avaliação das oficinas de sensibilização de mães de crianças com Síndrome de <i>Down</i>.</p> <p>✓ Entrega do material de apoio.</p>



Ao longo dos encontros, as atividades a serem realizadas foram introduzidas com apresentação de *slides* de *Power point* (APÊNDICE K). Antes do encerramento da última oficina, as mães responderam ao *Questionário de avaliação das Oficinas*. Por fim, as mães receberam o material de apoio produzido especificamente para o contexto desta pesquisa. Em seguida, a pesquisadora agradeceu ao empenho das mães em participar dos encontros, dizendo saber o quanto para algumas era difícil estar ali em função dos inúmeros compromissos que já tem. Além disso, foi lembrado a elas que dentro de aproximadamente 20 dias a equipe de pesquisa iria novamente à sua residência para a quarta filmagem.

*4ª etapa:* Após a realização das três oficinas as díades, foram novamente filmadas, em mais duas sessões de interação. A primeira sessão de *Follow-up* (4ª sessão de filmagem), com previsão de acontecer 20 dias após a intervenção, aconteceu em média 35 dias após o fim das oficinas. Mais uma vez houve dificuldade na agenda das algumas mães para receber a equipe de pesquisa. A segunda sessão de *Follow-up* deveria acontecer três meses após a intervenção aconteceu em média 92 dias após o último encontro das oficinas. As quartas e quintas filmagens tiveram como objetivo verificar as possíveis mudanças no padrão de mediação da mãe após participação nas oficinas.

As duas últimas filmagens seguiram o mesmo padrão das anteriores. As mães foram filmadas em suas casas, tiveram acesso aos mesmos brinquedos e receberam as mesmas orientações, de que deveriam brincar com sua criança como sempre faziam. Ao chegar à casa das mães nenhuma informação adicional foi dada, de modo a não influenciar seu comportamento. As sessões pós-intervenção tiveram como objetivo verificar as possíveis mudanças no padrão de mediação da mãe após participação nas oficinas

A Tabela 4 apresenta as etapas da pesquisa:

Tabela 4

*Resumo do Procedimento e Instrumentos utilizados na pesquisa*

Etapa preliminar	Etapa 1	Etapa 2	Etapa 3			Etapa 4	
Composição da amostra Janeiro - abril/2013	Coleta de dados Pré-intervenção		Intervenção em grupo			Coleta de dados Pós-intervenção	
	Aplicação dos Instrumentos maio/2013-abril/2014	Filmagens (Sessão 1 a 3) julho/2013-junho/2014	Primeira Oficina 08 agosto/2014	Segunda Oficina 15 agosto/2014	Terceira Oficina 22 agosto/2014	Sessão 4 <i>Follow-up</i> setembro/2014	Sessão 5 <i>Follow-up</i> novembro-dezembro/2014
- Estudo piloto das entrevistas com uma mãe de criança com SD que não participou da pesquisa - Indicação das mães que atendiam aos critérios de inclusão pelas equipes das Apae's - Contato telefônico com as mães para convite	- TCLE - Questionário dados Sociodemográficos - Questionário dados da criança - Entrevista para identificação de Crenças e Expectativas (EICE) - Escalas Beck - ISSL - Entrevista Avaliação do enfrentamento (EAE) - Aplicação do CBCL	- Filmagem das díades em contexto doméstico - Protocolo de Registro do Comportamento da Criança - Na última filmagem entrega do convite com as datas das oficinas.	- Oficina da Proposta de Intervenção em Mediação Materna	- Oficina da Proposta de Intervenção em Mediação Materna	- Oficina da Proposta de Intervenção em Mediação Materna Aplicação do Questionário de avaliação das oficinas (QAO) - Entrega da cartilha sobre <i>Mediação Familiar e Desenvolvimento Infantil</i>	- Filmagem das díades em contexto doméstico - Protocolo de Registro do Comportamento da Criança	- Filmagem das díades em contexto doméstico - Protocolo de Registro do Comportamento da Criança

## 2.5 Material de apoio

Todas as entrevistas foram registradas em gravador de voz modelo *Olympus digital voice*. Para as filmagens foi utilizada câmera de vídeo portátil da *Sony*. Durante as filmagens, utilizou-se um kit de brinquedos montado especialmente para pesquisa composto por brinquedos diversos apropriados à faixa etária das crianças (2 a 5 anos de idade) que favorecessem a emergência de atividade lúdica (bonecas, mamadeira, carros, animais de borracha, fantoches, panelinhas, alimentos de plástico, livros de histórias infantis, entre outros), além de jogos de encaixe simples (jogos de madeira, jogos de encaixe e quebra cabeça apropriados à idade), bem como giz de cera, papel e massinha de modelar.

Para realização das oficinas utilizou-se aparelho projetor de mídia (*data show*), *notebook* e caixa de som para exibição dos *slides* e dos 11 vídeos (sete filmagens das díades e quatro encenações) usados na intervenção. Ao fim da intervenção foi entregue às mães uma cartilha sobre *Mediação Materna e Desenvolvimento Infantil* elaborada especialmente para a pesquisa. O emprego de material gráfico como apoio a pais tem sido empregado em diferentes pesquisas no campo da saúde (Carvalho & Linhares, 2001; Ramos, 2012), mostrando-se um recurso interessante por facilitar a compreensão do conteúdo desenvolvido na intervenção.

## 2.6 Equipe de pesquisa

A equipe de pesquisa foi composta pela pesquisadora principal (que se encarregou pessoalmente da realização de todas as entrevistas) e por três alunas de IC. Uma das alunas (FAPES-PIBIC UFES) esteve integrada à pesquisa desde o início e participou das etapas levantamento de bibliografia, coleta de dados, intervenção e análise dos dados, sendo

treinada para atuar como Juiz e transcrever as entrevistas. As demais alunas de IC (voluntárias) integraram a pesquisa no ano de 2014 e acompanharam as entrevistas, realizaram filmagens nas casas das mães e fizeram transcrição de entrevistas. A equipe de pesquisa foi treinada para realização dos procedimentos de coleta e análise dos dados pela própria pesquisadora.

## **2.7 Análise de dados**

A análise de dados foi do tipo qualitativa e quantitativa. Para Creswell (2010), a *Análise de Dados* em pesquisa qualitativa se dá ainda durante a fase de coleta dos dados, pois durante a entrevista, o pesquisador já realiza interpretações e dá sentido ao material coletado. A abordagem quantitativa foi empregada na correção e análise dos instrumentos psicométricos (Escala Beck, Inventário de *Stress* para Adultos de Lipp e do CBCL).

### **2.7.1 Análise dos instrumentos Objetivos.**

As escalas Beck (BAI e BDI), e o ISSL foram corrigidos e interpretados em conformidade com os manuais destes instrumentos. As respostas ao CBCL foram registradas no *software* específico para este fim<sup>9</sup>. O Questionário de avaliação das oficinas (QAO) foi submetido ao registro da frequência das respostas.

### **2.7.2 Análise das Entrevistas (EICE e EAC).**

Após a transcrição<sup>10</sup>, as entrevistas foram submetidas à Análise de Conteúdo do tipo Temática (Bardin, 1977). A pesquisadora, de posse da transcrição de todas as

---

<sup>9</sup> *Software Assessment Data Manager* (ADM 7.0)

<sup>10</sup> As entrevistas foram transcritas literalmente, e aparecem no texto em itálico para facilitar sua identificação, conservando-se todos os erros de concordância ou pronúncia da narrativa. .

entrevistas, efetuou uma leitura flutuante do material (Campos & Turato, 2009). Esta análise visa encontrar os núcleos de sentido do material, que podem ser definidos em função de sua prevalência/aparição, ou importância/relevância. Embora as perguntas das entrevistas elaboradas previamente já indicassem os possíveis temas e categorias de análise, a definição dos temas foi feita após a leitura na íntegra de todo o material coletado.

Assim, após análise da *Entrevista para identificação de crenças e expectativas acerca da deficiência e do desenvolvimento da criança (EICE)*, chegou-se à constituição de duas categorias principais, que atendem adequadamente aos objetivos deste estudo:

- 1) O impacto do diagnóstico: do momento da notícia à criação de novos sentidos para a experiência;
- 2) Expectativas acerca do desenvolvimento da criança.

Na Categoria 2 (Expectativas acerca do desenvolvimento da Criança), além da análise de conteúdo (qualitativa) das entrevistas, procedeu-se à categorização das expectativas em níveis, que poderia variar de nível 0 (ausência de expectativas) ao nível 4 (boas expectativas com indicação de como a mãe poderia ajudar a criança se desenvolver), somando-se as respostas às duas perguntas. A análise quantitativa foi efetuada para permitir a análise de correlação (*Pearson*) entre as expectativas e outras variáveis do estudo. Duas perguntas do protocolo de entrevista (EICE) foram assim categorizadas:

Tabela 5

*Categorização das Expectativas das Mães em relação ao Desenvolvimento da Criança*

Pergunta 14 - Como você imagina seu filho daqui a dez anos?	0 – não tem expectativas ou relata somente expectativas negativas 1 – relata expectativas mistas (positivas e negativas) 2 – relata somente expectativas positivas
Pergunta 15 - Você acha que é possível ajudar sua criança a se desenvolver melhor? Se sim, como você pode fazer isso?	0 – não tem expectativas ou relata somente expectativas negativas 1 – relata expectativas mistas (positivas e negativas) 2 – relata somente expectativas positivas

A *Entrevista para avaliação do Enfrentamento* (EAE) foi submetida à análise a partir da TME. Após a leitura flutuante, uma leitura mais detalhada foi empreendida. As categorias de análise foram estabelecidas em função das famílias de enfrentamento da TME (Skinner et al., 2003; Skinner & Welborn, 1994), tomando por base protocolos utilizados em pesquisas da área (Guimarães, 2015; Lees, 2007; Ramos, 2012; Vicente, 2013). Para a identificação das Famílias e Estratégias de Enfrentamento (EE) adotadas recorreu-se ao registro dos relatos e organização em uma tabela, procedendo-se a uma análise qualitativa dos dados da Entrevista de Enfrentamento (APÊNDICE L). Nesta tabela, registrou-se a resposta da mãe a cada pergunta da EAE; o uso ou não de estratégias de enfrentamento (EE) pertencentes à família em questão, e quais foram as estratégias utilizadas. A análise dos dados da entrevista permitiu identificar os estressores atuais relativos à SD na percepção das mães e as EE empregadas pelo grupo ao lidar com eles.

### 2.7.3 Análise das Filmagens.

Em seguida, efetuou-se a análise das sessões filmadas de interação mãe-criança. As filmagens de duas díades foram tomadas como referência para a operacionalização dos comportamentos de mediação das mães na situação específica deste estudo. Após a operacionalização, o conjunto de sessões filmadas foi submetido à análise, ao todo 39 sessões de interação: seis díades com cinco sessões (3 pré-intervenção e 2 pós-intervenção) e três díades com apenas três sessões. A média de tempo para análise de cada sessão foi de 30 minutos, uma vez que a pesquisadora assistiu às sessões por três vezes.

Vale ressaltar que, para a análise dessas filmagens, a pesquisadora, além do aprofundamento teórico inerente à condução da pesquisa, participou de treinamento em Seminário ministrado pela prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ana Cristina Barros Cunha (responsável pela tradução para o português e operacionalização da *MLE Rate Scale*) no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Ufes. De igual modo, a aluna de iniciação científica foi treinada pela pesquisadora. O treinamento consistiu em assistir a vídeos de interação de mães com crianças (não integrantes da pesquisa) para clarificação dos critérios de mediação e uso da escala de Avaliação da Aprendizagem Mediada de Lidz (1991).

As sessões foram analisadas com a *Escala de Avaliação da Experiência da Aprendizagem Mediada (MLE Rating Scale)* – versão reduzida adaptada para este estudo. A partir da frequência e qualidade dos comportamentos registrados se definiu o nível de mediação das nove mães para cada um dos seis componentes da Escala de Aprendizagem Mediada. O nível de mediação foi classificado conforme padronização estabelecida (Cunha, 2004; Cunha, et al., 2006a) ao operacionalizar a escala de Lidz (1991). A escala foi reduzida e operacionalizada para o contexto desta pesquisa para a avaliação dos seguintes critérios de mediação: Intencionalidade, Significação, Transcendência,

Elogio/Sentimento de competência, Regulação na tarefa e Afetividade. Assim, em cada um dos critérios a mediação materna poderia ser pontuada em níveis que variavam de 0 a 3 (conforme se vê abaixo):

Nível 0 – quando a mãe somente apresenta comportamentos verbais ou não verbais sem relação com a atividade desenvolvida pela criança durante a interação.

Nível 1 – quando a mãe apresenta comportamentos verbais ou não que têm relação com a atividade de criança, mas que não têm a clara intenção de mediar.

Nível 2 – quando a mãe apresenta comportamentos verbais e não verbais que têm a intenção de mediar, mas de forma assistemática.

Nível 3 – Quando a mãe durante a interação demonstra claramente o objetivo de estimular a participação da criança, apresentado sistematicamente comportamentos verbais e não verbais mediadores. A mediação em nível 3 é considerada em nível ótimo.

Para análise das sessões, foi utilizado um Registro da análise de sessão - interação mãe/criança (APÊNDICE M). Cada sessão teve registrado o nível de mediação para cada um dos seis critérios de mediação avaliados. Isto possibilitou identificar a média de cada mãe por sessão, por critério de mediação, antes e após a intervenção, e por grupo.

Todas as filmagens foram assistidas e analisadas pela pesquisadora, além de 25% terem sido analisadas por um juiz (aluna de IC). Foram consideradas a frequência e qualidade dos comportamentos de mediação de acordo com os critérios da EAM (EAM). Deste modo, a mediação em cada critério variou de 0 (ausência de mediação) a 3 (nível ótimo de mediação). Os resultados individualizados das mães estão disponíveis no Apêndice N e os resultados das análises de concordância das observações entre juízes se encontram no Apêndice P.



Para a análise do padrão de mediação, foram identificadas, a partir da escala específica, as médias, medianas e amplitude de variação dos escores totais, por sessão e por critério - Intencionalidade, Significação, Transcendência, Elogiar, Regulação na Tarefa e Envolvimento Afetivo -, obtidos por cada participante e pelo grupo, considerando as diferentes fases do estudo (pré-intervenção e pós-intervenção). Desse modo, o padrão de mediação materna foi analisado individualmente e por grupo nas sessões pré e pós-intervenção. Para a análise de possíveis mudanças no padrão de mediação após a intervenção, verificou-se a Taxa de Ganho (TG) entre as médias, ou seja, se houve aumento nos valores médios obtidos na pós-intervenção do grupo quando comparados aos da pré-intervenção, por fase e por critério.

Análise da significância estatística do padrão de mediação também foi realizada para considerar os efeitos do programa de intervenção aplicado, com uso do Teste de *Wilcoxon*. De característica não paramétrica, este teste é utilizado para testar variáveis contínuas intragrupo em dois tempos diferentes e se mostra adequado para a análise de pequenos grupos (Barbetta, 2005). Considerou-se para análise da significância estatística valores de  $p \leq 0,05$  para as diferenças entre os resultados (médias) nos critérios de mediação nas fases pré e pós-intervenção.

#### *2.7.3.1 Cálculo do Índice de concordância da análise das filmagens*

Do total de filmagens, 39 sessões, 25 % foram analisadas pelo pesquisador e por um juiz (bolsista de Iniciação Científica) a fim de se verificar a adequação da identificação e interpretação dos comportamentos considerados mediadores. A análise pelo juiz é uma importante ferramenta de validação dos resultados obtidos pelo pesquisador em pesquisas de caráter qualitativo. Para isso, efetuou-se a comparação entre os resultados obtidos pela

pesquisadora e pelo juiz no total das 10 sessões sorteadas, de modo a se calcular os acordos e desacordos. Acordos referem-se às categorizações idênticas feitas pelo juiz para os mesmos comportamentos de mediação (acordo ponto por ponto), aceitando-se como índice de concordância (IC) válido um valor igual ou superior a 70%. Para se obter o IC das categorizações foi utilizada a fórmula: número de acordos dividido pela soma dos acordos e desacordos multiplicado por 100 (Kazdin, 1982):

$$\text{Concordância} = \frac{\text{Total de Acordos}}{\text{Total de Acordos} + \text{Total de Desacordos}} \times 100$$

As sessões analisadas pelo juiz foram definidas por sorteio, tendo sido sorteadas as *Mães 2 e 6*, cada uma com cinco sessões. Considerando o tipo de variável analisada, optou-se pelo sorteio de participantes (n=9) e não do conjunto de sessões (n=39), a fim de que o juiz pudesse analisar maior diversidade de interações de uma díade.

Mediante análise realizada pelos dois juízes para cálculo do IC (APÊNDICE P), no conjunto de 10 sessões de interação das díades, foi obtida a proporção de 78,3% (60-100%). Na análise dos IC por critérios de mediação, as seguintes médias foram alcançadas: Intencionalidade (80%), Significação (60%), Transcendência (70%), Sentimento de competência/Elogio (80%), Regulação na tarefa (80%) e Envolvimento afetivo (IC = 100%). Embora Significação tenha apresentado menor frequência de acordos entre os juízes, considera-se válida a análise realizada do padrão mediacional do grupo nas fases pré e pós-intervenção, tomando-se como referência as observações do juiz principal (pesquisador), tendo em vista a proporção média geral (78,3%) e as médias obtidas nos demais critérios, valores estes considerados aceitáveis em estudos observacionais (Kazdin, 1982).

#### 2.7.4 Análise de correlação entre as variáveis.

Para análise de correlações, utilizou-se o teste de *Pearson* que identifica a correlação entre variáveis que estejam em escala intervalar ou de razão (Barbetta, 2005).

Procurou-se identificar possíveis relações entre as seguintes variáveis:

Mediação materna X	Características da Criança	Idade da criança
		Resultados do CBCL (clínico/não clínico)
	Características das mães	Escolaridade das mães
		Ansiedade
		Depressão
		Estresse
		Expectativas
		Estratégias de Enfrentamento

## 2.8 Aspectos Éticos

Após qualificação do projeto (no ano de 2012), em conformidade com a Resolução do nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 2012), o projeto foi encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da UFES (Parecer 198.850, aprovado em 07/01/2013). Após sua aprovação pelo CEP, o projeto foi apresentado à Coordenação da Policlínica da UVV e à Apae Vitória<sup>11</sup>, que aceitaram indicar as possíveis participantes da pesquisa e conceder espaços para a realização de atividades de coleta de dados.

<sup>11</sup> Agradecimento especial à equipe do setor clínico da Apae Vitória que contribuiu para a identificação de possíveis participantes da pesquisa.

Ao iniciar as entrevistas, após assinatura do TCLE, solicitou-se às mães a autorização para gravação. A realização das entrevistas não representou qualquer risco para as participantes e houve, por parte da pesquisadora, o cuidado de realizar um *rapport*, bem como de oferecer acolhimento às mães que apresentaram algum tipo de reação como choro ou desconforto emocional. As entrevistas foram realizadas em ambientes fechado (salas das instituições ou na residência da família), garantindo às participantes a privacidade sobre seus dados e relatos.

Para a realização das filmagens, houve a preocupação de que a situação transcorresse da forma mais natural possível para a criança. As sessões foram agendadas em horários considerados adequados pelas mães de modo que não atrapalhassem a rotina da criança, como hora da alimentação ou de descanso. A equipe de pesquisa procurou interagir com as crianças antes do início da filmagem a fim de se sentissem à vontade na presença do pesquisador.

Às instituições que integraram o estudo (Apae e Policlínica de Referência UVV) foi encaminhada a devolutiva dos resultados. Às Apaes integrantes do estudo (Vitória e Vila Velha) foram ofertadas oficinas sobre mediação ao seu corpo técnico (profissionais que atendem as crianças) e usuários do serviço.

### **3 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Neste capítulo serão apresentados os resultados das quatro etapas da investigação, discutidos à luz da literatura. Para isso, o capítulo foi organizado da seguinte maneira: 1) Caracterização das díades participantes da pesquisa; 2) Crenças e Expectativas acerca da deficiência e do desenvolvimento da criança; 3) Enfrentamento materno dos estressores advindos da SD, com identificação de estressores e estratégias de enfrentamento empregadas; e 4) Padrão de Mediação Materna nas sessões antes e após participação na intervenção, incluindo descrição do desempenho do grupo durante a intervenção.

#### **3.1 Caracterização das díades participantes da pesquisa**

O conjunto de participantes do estudo foi composto nesta etapa por um total de nove díades compostas por mães e crianças com diagnóstico de SD, com idades entre 2 e 5 anos na ocasião da coleta de dados. As mães apresentavam idade média de 42 anos e tinham escolaridade que variou de iletramento até nível Superior com pós-graduação (mestrado e especialização). Somente três mães trabalhavam fora, tendo vínculo empregatício formal. Quatro delas haviam deixado de trabalhar após o nascimento da criança, uma era aposentada e uma sempre foi dona de casa. A Tabela 6 resume dados das participantes:

Tabela 6

*Caracterização sociodemográfica das mães participantes*

Mãe	Idade	Nível de Escolaridade	Atividade profissional	Número de filhos	Condição civil	Participou da Intervenção
M1	40	Especialização	Pedagoga	3	Casada	Sim
M2	32	Ensino médio incompleto	Do lar	1	União estável	Sim
M3	45	Superior completo	Do lar	2	União estável	Sim
M4	42	Iletrada	Do lar	3	Casada	Sim
M5	51	Superior	Aposentada	2	União estável	Sim
M6	39	Ensino médio completo	Do lar	1	Casada	Sim
M7	45	Especialização	Contabilista	2	Casada	Não
M8	44	Mestrado	Do lar	2	Casada	Não
M9	44	Especialização	Guarda municipal	1	Divorciada	Não

De acordo com a Tabela 6, somente três mães integrantes do grupo trabalhavam fora de casa (M1, M7 e M9). Entre as demais, quatro deixaram de trabalhar após o nascimento e diagnóstico da criança (M3, M4, M6 e M8). Entre essas últimas somente uma tinha a intenção de retomar sua vida profissional.

Referente à gravidez, cinco integrantes do estudo relataram ter planejado a gravidez junto com o pai da criança (M1, M6, M7, M8 e M9). As demais foram surpreendidas pela descoberta da gravidez, duas delas apresentando reações emocionais negativas: a *Mãe 3* relatou depressão com melhora somente por volta do 6º mês de gestação e a *Mãe 5* relatou ansiedade generalizada com necessidade de uso de psicotrópico após nascimento da criança até o momento de realização da pesquisa.

Cinco delas, com gravidez considerada de risco devido à idade avançada, não apresentaram qualquer problema (M1, M3, M6, M7 e M8). As demais relataram algum tipo de intercorrência durante a gestação como, por exemplo, diabetes (M2), hipertensão (M4), ansiedade (M5) e excesso de líquido amniótico (M9). De todo o grupo, somente duas souberam da possibilidade de a criança ter SD ainda durante os exames pré-natais (M5 e M6).

A Tabela 7 apresenta dados do grupo com relação à presença de sinais clínicos de ansiedade, depressão e estresse nas mães.

Tabela 7

*Resultados das escalas para avaliação de sinais clínicos de Depressão, Ansiedade e Estresse nas mães do estudo (N=9).*

Mãe	Escala Beck BDI (Depressão)	Escala Beck BDA (Ansiedade)	ISSL (Estresse)
M1	Nível mínimo	Nível mínimo	Sem estresse
M2	Nível mínimo	Nível Leve	Fase de resistência – sintomas psicológicos
M3	Nível mínimo	Nível Moderado	Sem estresse
M4	Nível mínimo	Nível mínimo	Sem estresse
M5	Nível mínimo	Nível Leve	Sem estresse
M6	Nível mínimo	Nível mínimo	Sem estresse
M7	Nível mínimo	Nível Leve	Fase de resistência – sintomas psicológicos
M8	Nível mínimo	Nível mínimo	Sem estresse
M9	Nível mínimo	Nível mínimo	Sem estresse

Embora algumas mães tenham relatado profunda tristeza na ocasião do diagnóstico da criança, incluindo uso de psicotrópico (M5<sup>12</sup>), não foram identificados sinais clínicos de depressão no momento das entrevistas. Considerando que o tempo transcorrido entre o

<sup>12</sup> A mãe 5 fazia uso de ansiolítico e antidepressivo desde o nascimento da criança, o que pode ter amenizado os sintomas, de modo a não haver identificação do quadro pelas escalas Beck.

diagnóstico e a fase de coleta foi de pelo menos 2 anos, é possível que as mães mais impactadas emocionalmente tenham conseguido se reestabelecer. Sobre a presença de ansiedade, quatro mães apresentaram sinais clínicos da condição (M2, M3, M5 e M7). A *Mãe 3* apresentou nível moderado de ansiedade na ocasião da entrevista, quando a criança tinha por volta de 3 anos idade. Esta mãe diz ter se sentido impactada negativamente pela notícia da gravidez não desejada e, mais tarde, pelo diagnóstico da SD.

A *Mãe 5* apresentou condição de ansiedade em grau leve. A *Mãe 7* também apresentou sinais de ansiedade em grau leve. Das três mães que trabalham fora (M1, M7 e M9), a *Mãe 7* era a única com uma carga horária diária de trabalho de 8 horas e referiu-se diversas vezes nas entrevistas à preocupação e sentimento de pesar por não ter muito tempo para estar com a criança (que ficava na escola o dia todo).

Duas mães foram classificadas na fase de resistência do estresse, com predominância de sintomas psicológicos (M2 e M7). Quando a fase de alerta é mantida por períodos prolongados de tempo ou novos estressores se acumulam, o organismo tende a entrar em ação para impedir o desgaste total de energia, o que caracteriza a fase de resistência, em que o organismo “resiste” aos estressores e tenta reestabelecer a homeostase (Lipp, 2000). Quanto maior é o esforço para se adaptar e restabelecer a harmonia interior, maior é o desgaste do organismo. É possível inferir que além da questão ligada ao diagnóstico, outros eventos tenham relação com esta resposta da *Mãe 7*. Na ocasião de sua entrevista, o pai da criança estava desempregado, razão pela qual a criança teve que interromper atendimentos com terapeutas em consultório particular, ficando a mãe como única provedora do lar.

Os dados gerais das crianças estão apresentados na Tabela 8. O grupo era composto por cinco meninos e quatro meninas, com idade entre 3 e 5 anos ( $M = 3,9$  anos). Somente



três eram filhos únicos (C3, C6 e C9), os demais tinham irmãos mais velhos. Quatro crianças nasceram prematuras (C1, C4, C5 e C9) e somente a C3 e C7 não precisaram de internação em UTI neonatal. O período de internação variou de 10 a 120 dias para tratar condições advindas da prematuridade, da própria SD, como dificuldades respiratórias ou necessidade de correção cirúrgica de cardiopatia (C1, C4 e C9).

Tabela 8

*Caracterização das crianças do estudo*

Criança	Sexo	Idade	IGN	Tipo de parto	Internação (Utin)	Cirurgia cardíaca	Escola	CBCL
C1	M	3a 5m	35 semanas	Cesárea	22 dias	Sim	Sim	Não clínico
C2	M	4a 10m	38 semanas	Normal	14 dias	Não	Sim	Não clínico
C3	F	4 a 4m	39 semanas	Cesárea	Não	Não	Sim	Não clínico
C4	F	4 a 7m	32 semanas	Cesárea	120 dias	Sim	Sim	Não clínico
C5	F	3 a 2m	36 semanas	Cesárea	15 dias	Não	Não	Retraimento Social
C6	F	3a 2m	39 semanas	Normal	10 dias	Não	Não	Não clínico
C7	M	5 a 11m	40 semanas	Cesárea	Não	Não	Sim	Reações Emocionais
C8	M	3a	39 semanas	Cesárea	15 dias	Não	Sim	Não clínico
C9	M	3a 5m	35 semanas	Cesárea	43 dias	Sim	Sim	Retraimento Social e Reações Emocionais, Problemas de Atenção e Comportamentos Agressivos

A grande parte das crianças estava inserida em escola regular, com exceção das Crianças 5 e 6. Três crianças apresentaram condição clínica no CBCL, nas Escalas de Internalização, como Retraimento Social (C5 e C9), Reações Emocionais (C7), e de Externalização, como Problemas de Atenção e comportamentos agressivos (C9).

Além do CBCL, procurou-se identificar a percepção das mães acerca de seus filhos por meio da Entrevista para Identificação de Crenças e Expectativas (EICE). Ao responderem à pergunta “Como é seu (sua) filho (a)? Descreva-o para mim”, as mães elencaram as características que foram organizadas em três categorias, consideradas a partir da frequência com que foram mencionadas pelas mães (Tabela 9).

Tabela 9

*Características das crianças com SD na percepção da mãe (N=9)*

Características	Citações Positivas	(f)	Citações	
			Negativas	(f)
Sociais e afetivas	Carinhoso/ Amoroso	4	Tímido	1
	Encantador/ Apaixonante	1	Genioso	2
	Comunicativo	2		
	Animado/Alegre	1		
	Sociável/Extrovertido	1		
	Seguro/ Corajoso	1		
Cognitivas	Inteligente	4		
	Observador	2		
	Curioso/ Interessado	2		
Comportamentais	Ligado/ Ativo	1	Bravo	1
	Determinado/Persistente	2	Terrível/ malcriado	1
	Tranquilo	2		
	Independente	1		
	Organizado	1		
	Total de citações	25		5

As mães mencionam com maior frequência características positivas das crianças ( $f=25$ ), em detrimento das características negativas ( $f=5$ ), que poderiam ser comprometedores do desenvolvimento. Além disso, houve predominância de características positivas ligadas ao desenvolvimento afetivo e social ( $f=10$ ), o que vai ao encontro da visão socialmente construída da criança com SD como sendo amorosa, sociável e comunicativa (Cardoso, 2003). Algumas mães identificaram a criança como sendo inteligente ( $n=4$ ), e outras mães ( $n=4$ ) mencionaram características importantes para o desenvolvimento cognitivo da criança, como ser curioso/observador e interessado. Uma única mãe (M9) só mencionou características negativas da criança (terrível/mal criado e genioso) e outra (Mãe 4) descreveu a criança com uma única característica: inteligência.

### **3.2 Como é se mãe de uma criança com SD? Crenças e Expectativas das mães.**

Após transcrição e análise das entrevistas, procedeu-se à elaboração das categorias de análise para as crenças e expectativas das mães com relação ao desenvolvimento da criança. Elegeu-se como categorias principais: 1) O impacto do diagnóstico sobre a mãe, discutindo desde o momento da notícia, o modo como superou as dificuldades iniciais, até chegar à criação de novos sentidos para esta experiência; e 2) As Expectativas acerca do desenvolvimento da criança.

#### ***3.2.1 O impacto do diagnóstico: do momento da notícia à criação de novos sentidos para a experiência.***

Das nove mães, duas disseram terem sido informadas ainda durante a gravidez, em exames de imagem de rotina, de que o bebê *poderia* ter SD (M 5 e M6). As demais ( $n=7$ ) só souberam que o bebê apresentava características da síndrome na hora do parto. Em

geral, essas mães relataram que a equipe médica que as acompanhava referiu-se à suspeita do diagnóstico da SD no nascimento do bebê de modo evasivo ou inapropriado, sem nenhum tipo de preparo da família para receber o diagnóstico:

*A própria plantonista, [eu] acho que pensou que eu sabia, né? Ela me falou: “Mãezinha, vou ter que fazer um cariótipo, porque seu filho tem a face sindrômica”. Falei [a mãe]: “Olha, doutora, face sindrômica indica síndrome, não é? Não sei o que é cariótipo, mas tô deduzindo que é isso. É síndrome de Down?” (M8).*

Como se percebe no relato verbal da M8, a equipe quase sempre se mostra despreparada para comunicar à mãe o diagnóstico (Petean & Pina-Neto, 1998; Travassos-Rodrigues & Féres-Carneiro, 2012). Este, quando é comunicado, acontece ainda no momento do parto e não há preocupação em orientar e esclarecer à família sobre o que é a Síndrome, apresentando uma conduta mais evasiva (Cunha, Assis, & Fiamenghi, 2010).

O modo como o diagnóstico é comunicado pode produzir na família sentimentos de desamparo, pois ela se vê diante de algo novo e sobre o qual nada sabe. A M5, ao relatar os dias seguintes ao nascimento da criança, fala deste sentimento, de não saber o que fazer com a filha, já que na maternidade nada lhe foi informado: *“Porque a gente tinha uma criança de um mês na nossa mão que a gente estava preocupado, que a gente não podia deixar aquela criança parada, mas não sabia o que fazer...”*. A Mãe 8 refere-se à mesma falta de informação por parte da equipe na maternidade: *“(...) comecei a buscar informação [na internet do celular ainda na maternidade]. É o fundamental! É informação. A maternidade não me deu nem um tipo de respaldo psicológico, não me informou nada” (M8).*

Para outras mães, a equipe foi direta ao informar que a criança tinha alguma alteração, mas sem nenhuma preocupação com os aspectos emocionais envolvidos na situação: *“Aí a pediatra olhou a mãozinha dele, (...) ela falou: ‘mãezinha, cê sabe que seu*

*filho é especial?’ Aquilo foi um choque” (M2). Outra mãe relatou o modo como foi comunicada, em tom de brincadeira:*

*Eu acho que naquele momento, cê já tá fragilizada, independente de ser especial ou não, é um momento muito frágil e sensível. E [alguém ] vem pra você pra falar assim: (....) você tem que conviver com x, não y. (...) [Então o médico falou] Parabéns, mamãe! Você foi sorteada! (M3).*

No relato das *Mães 2 e 3*, percebe-se os sentimentos de choque e surpresa advindos desta comunicação, e de que aquele não seria o momento mais apropriado para recebê-la. A *Mãe 3* chegou a dizer que percebeu que o médico estava tentando descontrair ao dizer que ela foi sorteada, mas que aquele “*não era o momento para brincadeiras*” (M3).

Outros estudos encontraram dados semelhantes (Cunha, Assis, & Fiamenghi, 2010; Petean & Pina-Neto, 1998). Para Nunes, Dulpas e Nascimento (2011), o modo como a notícia é dada à família pode minimizar as consequências do diagnóstico na medida em que ela é informada sobre a SD de modo claro, completo e humanizado, o que pode ajudá-la a enfrentar este momento com menos sofrimento e mais condições de estimular o desenvolvimento da criança.

Entre as mães, constatou-se que nenhuma recebeu apoio emocional ou informações adequadas sobre o diagnóstico e desenvolvimento da criança pela equipe de cuidados neonatais, sendo necessário buscar estas informações por conta própria. Segundo Casarin (2003), o modo como a notícia é comunicada à família pode ter efeito sobre as reações emocionais por ela apresentadas.

Percebeu-se a presença de sentimentos que variaram do extremo sofrimento, semelhante ao luto, à alegria com o nascimento da criança. Sete mães relataram sentimentos negativos diante do nascimento e diagnóstico da criança (M1, M2, M3, M5,

M7, M8 e M9), classificados desde uma experiência de choque pela notícia inesperada, até o relato de uma profunda tristeza, tal como o sentimento de luto.

Algumas mães relataram o momento do nascimento da criança como sendo marcado pela surpresa e pelo choque ( $nr^{13} = 4$ ): *“E eu voltei pro quarto, fiquei muda. Até o dia seguinte não falei nenhuma palavra, nem pro meu marido, nem para ninguém. Fiquei muda (...). Eu fiquei em estado de choque (M1); “A gente achou um choque na hora, você não tá esperando aquilo... (M2)”*; *“ Então, eu fiquei passada, eu fiquei assim meio sem chão. A verdade é essa, na hora eu fiquei sem chão, sem saber como que ia ser dali pra frente (M7)”*. Como se vê, o caráter de imprevisibilidade fica evidente na fala destas mães, levando a uma sensação de que não se tem recursos pessoais para lidar o acontecimento.

Para Glat e Duque (2003), a primeira emoção experimentada por famílias que têm algum filho com deficiência será invariavelmente a de choque. Segundo as autoras, isto produz nas famílias a sensação de estar desorientada, sem saber o que fazer. Nesse sentido, o choque pode ser entendido como uma sensação de incredulidade. Tal como no estudo de Heiman (2002), com 32 pais de crianças com deficiência, as primeiras reações emocionais dos pais foram negativas e acompanhadas de estresse, o que aconteceu com a maior parte das mães desta pesquisa.

Outras mães falaram do medo por não saber o que iriam enfrentar e o que aconteceria dali em diante ( $nr = 2$ ) : *“(...) É, foi assim que a gente recebeu o R., com um pouco de medo, de receio dessa novidade, mas sempre com muito amor, né? (...) Medo é uma boa palavra” (M8)*; Para a Mãe 9, esse sentimento estava associado à falta de conhecimento sobre o fato: *“Medo do desconhecido, né? Medo daquilo que você só já*

---

<sup>13</sup> Neste trabalho serão usados:  $nr$ = número de respostas;  $n$ = número de sujeitos,  $N$ = número total de sujeitos.

*tinha ouvido falar, que você não conhecia direito. (...) Sei lá, a gente fica meio assustada, né?”(M9).*

Além do caráter de imprevisibilidade e do medo decorrente dele, algumas mães referiram-se a este momento como sendo marcado por intenso sofrimento, tristeza, pesar e dor (nr = 7): *“Parecia, assim, que o chão ia abrir e eu ia cair lá dentro, no buraco. (...) Então, eu comecei a sentir uma tristeza, mas uma tristeza assim que, não dá para explicar, sabe? Uma angústia, uma coisa assim...” (M1)*; Outra mãe relata: *“[Me senti] Péssima. Não queria que ninguém me visitasse, entendeu? Assim, não queria contato, só sei que entrei em depressão e não queria, num queria contato com ninguém (...). Só chorava, chorava, chorava” (M3).*

As respostas emocionais negativas frente ao nascimento de uma criança com deficiência são amplamente documentadas na literatura (Amaral, 1995; Boff & Caregnato, 2008; Brunhara e Petan, 1999; Cunha, Blascovi-Assis & Fiamenghi Jr, 2010; Falkenbach, Drexler & Weler, 2008; Glat & Duque, 2003; Nunes, Dupas & Nascimento, 2001; Silva & Dessen, 2001; Sunelaitis, Arruda & Marcon, 2007; Travassos-Rodrigues & Féres-Carneiro, 2012). Segundo estes autores o nascimento de uma criança com algum tipo de alteração pode provocar nos pais sentimentos de profunda tristeza, chegando a estados depressivos. Em parte, o desconhecimento dos pais acerca da condição da criança também contribui para essa reação inicial: *“Eu achava que ia ser um bicho de sete cabeças, não achava que ia ser criado como uma criança qualquer. Sei lá o que eu achava, nem sei” (M9).* Outra mãe disse: *“Existe um grande medo, pelo menos foi para mim, né? Que eu associava Down a problema cardíaco, a problema de cabeça, a crise epilética, por pura ignorância ou por não conviver com ninguém. Não sabia, nunca tinha convivido com ninguém” (M8).* Nunes, Dupas e Nascimento (2011) também identificaram que muitas dificuldades da



família em se adaptar a esta nova realidade eram resultantes do pouco ou nenhum conhecimento dos pais sobre essa condição no momento do nascimento da criança.

Ao serem convidadas a expressar em duas palavras o que representou o momento do nascimento da criança, as mães usaram as palavras agrupadas na Figura 1:



*Figura 1.* Palavras que representam o momento do nascimento da criança com SD segundo a percepção das mães (N=9)

A maior parte das mães apresentou sentimentos negativos como medo (M8 e M9), péssimo/pior, apavorante, desamparo/sem chão (M2, M3 e M5). Outras duas apresentaram

sentimentos mistos de surpresa x mágoa, tristeza x esperança (M1 e M7). As demais relataram sentimentos positivos na ocasião do nascimento: amor e felicidade (M4 e M6).

O tempo de duração dos sentimentos negativos variou muito de uma participante à outra. Algumas disseram terem se sentido assim durante os primeiros meses de vida da criança, outras já nas primeiras semanas com a criança em casa conseguiram se reorganizar emocionalmente para lidar com a nova situação: *“Mas nos dois primeiros meses assim, minha filha, eu só perguntava assim, o porquê? o porquê?”* (M3).

Em parte, pode-se considerar que a resposta emocional negativa de algumas mães pode ter relação com o modo como a notícia foi comunicada, de modo evasivo, somente técnico e sem suporte às reações emocionais. Entretanto, mesmo nas situações ideais, é de se esperar que a mãe de algum modo experimente alguma tristeza diante do acontecimento, dado o impacto simbólico que a notícia tem (Marvin & Pianta, 1996). Nenhuma família está preparada ou planeja ter um filho com deficiência já que, quase sempre, isto representa o rompimento de uma série de expectativas e sonhos dos pais em torno dos filhos.

É comum que na fase inicial do diagnóstico os pais experimentem sentimentos como depressão e tristeza (Glat & Duque, 2003) em função da perda do bebê imaginário, fruto da construção simbólica da mãe em torno do futuro filho (Marques, 1995; Travassos-Rodriguez & Féres-Carneiro, 2012). O bebê, mais que gerado biologicamente, é gerado também do ponto de vista psicológico, apresentando características físicas e de personalidade imaginadas pela mãe: *“o bebê imaginário, é construído durante a gestação, o bebê dos sonhos diurnos e das expectativas, o produto do desejo de maternidade”* (Ferrari, Piccinini & Lopes, 2007, p. 308). Portanto, o nascimento de um filho muito diferente do esperado poderá comprometer a capacidade materna de adaptação (Fleck & Piccinini, 2013), exigindo grande esforço para lidar com os estressores da nova realidade.

Uma das mães ao falar de como foi difícil o momento do nascimento relata que ler sobre a experiência de ter um filho diferente das suas expectativas a ajudou a entender o que estava sentindo. Assim, por meio da racionalização ela alcançou a compreensão do que sentia:

*Eu fiquei três dias com um nó na garganta. (...) E buscando esse conhecimento, eu pude entender o que era esse nó na minha garganta. (...) a questão do luto do bebê imaginário, de você entender seu bebê real... foram esses três dias. Eu não senti tristeza, eu senti uma angústia, um negócio que não sabia o que que era (M8).*

Algumas mães (n=3), além do sentimento de tristeza e angústia, falaram também do sentimento de rejeição e vergonha por ter dado à luz a uma criança com deficiência: “*Como é que fala? Medo de rejeição (...) Sentia vergonha assim de os outro ficar me perguntando*” (M2). Outra mãe relata: “*Eu, eu não gostava de tocar no assunto com ninguém. Tanto que quando eu ficava com minha família, é... irmã, sobrinhas e tudo, a gente nem tocava no assunto*” (M3).

Ao receber a notícia de que a criança terá uma deficiência, mães podem experimentar sentimentos ambivalentes. A mesma criança que é amada, querida e desperta nos pais sentimentos de proteção, pode ser também objeto de vergonha, repulsa e por vezes raiva. À mãe quase sempre sobra o ônus de se sentir responsável pela malformação da criança, já que foi ela quem a gerou e integra uma sociedade em que o papel materno é mais valorizado que o papel paterno (Cavalcante, 2001). A fala de uma das mães expressa bem este sentimento:

*E eu ali: “gente! eu sou péssima, péssima. Eu sou a pior”. Eu me achava assim... um ser desprezível, coisa muito negativa, muito mesmo. (...) é como se eu fosse um ser desprezível, sabe, assim: “Pô, cê num presta nem pra te um...[filho]”. (...) Aí eu me senti a pior mãe, a pior pessoa. Não fui capaz nem de dar a cria uma filha assim, sabe?*

*“[Para] que eu vim no mundo?” (...) Foi péssimo. Aquele momento foi muito ruim, muito ruim. Tanto que eu não gosto de passar nem perto da maternidade até hoje. É assim, é um momento que eu não gosto. Não gosto de ver foto, não gosto de ver nada (M3).*

A entrevista foi realizada com a Mãe 3 três anos após o nascimento da criança, ocasião em que emocionou-se muito ao falar da experiência do nascimento da filha, demonstrando ainda dificuldade em lidar com o diagnóstico e quadro de ansiedade em nível moderado. Seu discurso apresentou essa sensação de fracasso, de não ter sido capaz de atender a uma demanda social de gerar uma criança sem nenhum tipo de alteração. Assim, “a depreciação da criança é sentida pela mãe como uma depreciação de si própria” (Bastos & Deslandes, 2008, p. 2144): *“É aquela coisa de você tem que ser muito bonitinho, certinho e tudo (...), tem que ser daquele estilo de mulher normal (...). Mas no seu momento mãe..., eu tive uma filha especial. Aí é complicado, não é fácil” (M3).*

Ao considerarmos este sentimento de vergonha relato por algumas mães (M2 e M3) é necessário se pensar o lugar que a maternidade ocupa na constituição da identidade do feminino. Como bem nos esclarece Coutinho (2008), o papel social da mulher foi se constituindo nos últimos séculos como sendo essencialmente ligado à maternidade. Por questões econômicas e de interesses dos Estados a mulher passa ser vista como aquela responsável por gerar e cuidar da criança, garantindo assim o desenvolvimento de um cidadão capaz de desempenhar seus papéis sociais, entre eles o de trabalhador. Deste modo, dar à luz a uma criança com deficiência pode levar algumas mulheres a experimentar a sensação de que de algum modo falharam em sua tarefa, sentindo-se, por vezes, envergonhadas e de menor valor, como expressa muito bem a fala desta mãe: *“Não fui capaz nem de dar a cria uma filha assim, sabe?. [Para] Que que eu vim no mundo?” (M3).*

Além dos sentimentos até aqui apresentados (choque, medo, tristeza, decepção, vergonha) algumas mães (M2, M3 e M5) relatam ainda que se sentiram castigadas, como se houvesse feito algo para que a criança nascesse com a SD: *“Eu ficava meu Deus, por quê? Por que eu? Num tem, assim, o quê que será que eu fiz pro meu filho vim assim?”* (M2).

*(...) pensei em quanto que eu podia não ser humilde em certas situações na minha vida, né? Quantas vezes eu empurrei alguém na rua? Quantas vezes eu me desfiz de alguém? Isso tudo conta, né? Tem que ter esse pensamento também, né? Quantas vezes eu me irritei até às vezes com uma pessoa que fosse especial, né? Sabe lá? (...) A gente tem que sempre questionar né? (M5).*

Outros estudos encontraram dados semelhantes, como o sentimento de punição pelo nascimento da criança (Sunelaitis, Arruda & Marcom, 2007) e, junto com o choque, a negação e a tristeza, a ideia de que o nascimento da criança era castigo de Deus (Travassos- Rodriguez & Féres-Carneiro, 2012).

O fato de a pessoa com SD apresentar dificuldades para alcançar autonomia levou algumas mães à preocupação sobre como isso impactaria a vida dos filhos que já tinham. Uma das mães retoma isso em vários momentos da entrevista dizendo ter uma preocupação muito grande em fazer com que a filha mais velha seja uma *“adulta equilibrada psicologicamente para cuidar da irmã”* (M5).

*Olha só, é muito difícil. Num é nem porque, eu nem sei nem se foi só por causa da questão de saber que ele era Down, e isso, assim, me preocupava na época com relação ao I. [irmão mais velho], que a primeira coisa que veio assim na minha cabeça é que eu tava trazendo uma responsabilidade muito grande pro I. no futuro, né? E que eu não sabia como ele iria lidar com isso, como seria isso para o I. (M7).*

Estudo realizado por Petean e Suguihura (2005) sobre o impacto do nascimento de crianças com SD sobre a família identificou que há um acréscimo de responsabilidade para os irmãos mais velhos: esses passam a ser mais autônomos em relação às próprias atividades, participam de algum modo da rotina diária da criança com SD e relatam (metade dos entrevistados) que na ausência dos pais (em caso de morte) se tornarão seus responsáveis legais. Na fala das *Mães 5 e 7*, ficou evidente, além da preocupação, um certo sentimento de culpa por estar imputando ao filho mais velho esta responsabilidade:

*A gente pensou assim, em somar né? [referindo-se em dar uma irmã para a filha mais velha] Assim, uma companhia, uma coisa... mas não uma pessoa que fosse ter tanta dependência da irmã.(...) Ela vai ter sempre a irmã para supervisionar isso, isso preocupou muito a gente (M5).*

De um modo geral, os sentimentos relatados pelas mães frente ao diagnóstico podem ser assim resumidos: Choque (nr= 4 ), Medo (nr= 2 ), Tristeza (nr= 5), Desesperança (nr= 2), Vergonha (nr= 3), Alegria (nr= 2), Castigo (nr = 2) e Preocupação (nr= 2). Pode-se com isso concluir que o nascimento da criança com SD representou para a maior parte das mães uma experiência inesperada, desconhecida e assustadora. Os sentimentos relatados foram variados, passando por um momento inicial de choque, surpresa, profunda tristeza, decepção e preocupação: “*Então é como se eu estivesse entrando no mar, assim, que eu não estivesse enxergando nada, o princípio é esse. (...) É apavorante, realmente é apavorante*” (M5).

Duas entre as nove mães relataram não sentir qualquer dificuldade emocional ou de aceitação do diagnóstico quando a criança nasceu (*M 4 e M 6*). A *Mãe 6*, cuja possibilidade de a criança nascer com SD foi levantada na 12ª semana de gestação, diz que no momento do nascimento e comunicação do diagnóstico só teve sentimentos positivos:

(...). *Ser mãe da L. é o melhor presente que Deus podia me dar, não tinha outro presente. A L. foi feita para mim, eu sou suspeita a falar porque, tipo assim, da L., é maravilhosa, ser mãe da L. é maravilhoso, independente de SD (Mãe 6).*

A Mãe 4 também afirmou ter sentido alegria no momento do nascimento da criança, que em momento algum sentiu tristeza e que sua postura positiva diante do acontecimento chamou a atenção da equipe médica e de sua família: *"Eu num tive assim reação de ficar triste não. Pra mim eu aceitei numa boa, até ela [a médica] deu parabéns: 'parabéns mãezinha'. Porque ela fala que lá muitas mãe quer deixar o bebê no hospital."* Diz que sua reação foi tão tranquila diante do acontecimento que uma cunhada, irmã do marido, chegou a dizer que ela só faltou soltar fogos de artifícios por que a criança tinha SD.

Nos relatos, chama ainda mais atenção a Mãe 4, pois sua criança foi a que nasceu com maiores comprometimentos de saúde: ficou internada até o 4º mês de vida e fez duas cirurgias cardíacas. No grupo, era a mãe que apresentava a menor renda média familiar, vivendo todos os cinco membros com pouco menos de mil reais em uma casa cedida por um parente. Ainda assim, diante de todas as dificuldades, a mãe mantinha uma postura confiante e positiva dos acontecimentos: *"Acho [que] Deus foi e mandou pra mim" (M4).*

As duas mães (M4 e M6), portanto, atribuem à maternidade da criança com SD um caráter de predestinação, de determinação divina, já discutido por alguns autores (Buscaglía, 2006), e fazem dela uma avaliação totalmente positiva. Logo, percebe-se que um evento não será avaliado do mesmo modo por todos os indivíduos. O que para alguns pode representar um estressor, demandando do sujeito respostas emocionais, comportamentais e cognitivas diferenciadas para o enfrentamento, para outros pode representar um desafio ao qual o sujeito sente-se plenamente capaz de responder. Nesse sentido, é necessário considerar que a avaliação que o sujeito faz do evento/estressor, é

importante para o modo como ele lida com ele e pode resultar em maior ou menor capacidade de adaptação (Lazarus & Folkman, 1984; Skinner & Edge, 2002).

Entre o evento estressor e as respostas apresentadas, existe a avaliação que o indivíduo faz do evento, que será em grande medida determinada por fatores pessoais (características de personalidade, experiências prévias, fatores emocionais e cognitivos, entre outros) e fatores sociais (rede de apoio e contexto social) (Skinner & Edge, 2002). Assim, em relação aos tipos de afeto, o que bem nos exemplificam as duas mães que se destacaram do grupo (M4 e M6), é que o nascimento de uma criança com deficiência não será *necessariamente* causador de sofrimento, pois depende do modo como cada um avalia o estressor (Cherubini, Bosa & Bandeira, 2008; Schmidt, 2004; Silva & Dessen, 2001). Igualmente, para aquelas cujo evento provocou respostas emocionais negativas, as respostas podem variar muito. Além disso, o tempo que se passa entre o impacto da notícia e a fase considerada de aceitação, pode se diferenciar de uma família a outra, durando semanas ou até mesmo anos (Buscaglía, 2006; Glat & Duque, 2007; Mavin & Pianta, 1996).

Algumas mães desta pesquisa indicam já ter alcançado a fase de aceitação (M1, M2, M4, M6, M7, M8, M9). Outras mães (M3 e M5), no entanto, parecem ainda vivenciar sentimentos paradoxais: já se mostram vinculadas à criança e mais conscientes de sua condição, mas ainda apresentam reações emocionais intensas ao falar do momento do seu nascimento, mesmo após três ou quatro anos do diagnóstico. Mãe 3 apresenta ainda alguma expectativa de que a criança será como todas as outras por meio da escolarização.

Considerou-se importante levar em consideração como os cônjuges e familiares das mães entrevistadas reagiram ao diagnóstico e que tipos de apoio foram mais ou menos capazes de ofertar a elas. Assim como aconteceu com as próprias mães, as reações de seus



companheiros foram diferenciadas. A grande parte dos pais, desde o início, mostrou-se confiante de que tudo transcorreria bem e de que a condição da criança não mudaria o amor por ela ( $n=7$ ), o que para suas companheiras foi essencial para o reestabelecimento emocional: *“O meu marido na maternidade disse: ‘E daí se ele tem SD? Não é nosso filho? Vamos amar do mesmo jeito’ (M1); ‘Aí meu marido ficou assim: ‘Vou ter amor ao meu filho. Eu vou amar ele igual eu amo o outro, mesma coisa, pra mim não tem diferença nenhuma’ (M2).* Para estas mães, o fato de o pai da criança ter reagido com serenidade ao diagnóstico de SD foi importante para que conseguissem se reorganizar emocionalmente. Somente uma das mães relatou reação ao diagnóstico do pai da criança diferente dos demais. Este viu a criança por duas vezes na Utin e nunca mais procurou pela mãe: *“Um dos motivos pelos quais ele não assumiu, eu acho que foi isso” (M9).*

A respeito da reação dos pais ao diagnóstico pode-se considerar que talvez a mãe experimente maior sentimento de tristeza do que o relatado pelos pais, visto que existe no imaginário social a ideia de que a mulher, por gerar a criança, seria sempre responsável por algum tipo de problema ou alteração ao nascimento (Bastos & Deslandes, 2008; Cavalcante, 2001). Segundo as mães, os pais participavam na rotina das crianças ( $n=7$ ) (brincavam, levavam à escola ou aos atendimentos nas instituições, participavam dos cuidados diários). Isto parece ser contrário a um imaginário social de que a mãe da criança com deficiência cuida sozinha de seu filho e que os casamentos se desfazem após o seu nascimento, o que corrobora outros estudos (Glat & Duque, 2003).

Quando indagadas sobre a reação da família ao nascimento da criança com SD, as mães também informaram reações distintas. Para algumas ( $n=7$ ), esse momento foi vivido com preocupação, mas ao mesmo tempo com amor e alegria: *“Eles deram força e tudo: ‘larga de ser boba, ele é muito lindo!’.* E assim, minha mãe, minha irmã também, que eu

*tenho uma irmã mais velha, me deu a maior força (M2).* Portanto, a família funcionou como importante fonte de apoio. O suporte social é considerado um fator importante para a superação do momento do diagnóstico e enfrentamento do estresse advindo da condição da criança (Rezende, Assis & Barca, 2014, Cherubini, Bosa & Bandeira, 2008), pois é capaz de conferir apoio emocional, ou até mesmo ajuda prática para lidar com as dificuldades advindas do nascimento da criança.

Sobre como superaram o momento do diagnóstico, três fatores foram identificados nos relatos do grupo 1) Conhecer situações piores que as suas; 2) Suporte social (Suporte familiar e de profissionais) e 3) Buscar Informações. Algumas mães (M2, M3, M7, M8) relataram que ter entrado em contato com crianças com condições mais graves (ao iniciar os atendimentos nas instituições) ajudou a superar a sofrimento advindo do diagnóstico: *“Ali naquela Apae a gente vê bastante coisa. Aí aquilo foi assim, eu fui assim, sabe? Me levantando, assim: ‘Gente, meu filho... graças a Deus né?!’ Você vê tanta coisa, eu tenho que levantar a mão pro céu”(M2).* E ainda: *“Ai você começa a vir para uma Apae e começa a ver, (...) você começa a ver que os problemas que tem aqui... Eu sou tão privilegiada, né?” (M8).*

O modo de enfrentamento do diagnóstico adotado por estas mães (M2, M3, M7, M8) relaciona-se ao que Skinner e Wellborn (1994) caracterizam como estratégia de enfrentamento denominada *minimização*, que consiste em o sujeito reduzir a magnitude do efeito ou a importância do estressor, passando a considerá-lo sem ou com pouco efeito nocivo. Esta estratégia permitiu à estas mães ajustar-se à situação inicial de estresse, conseguindo com isso um repertório de comportamentos mais adaptativos.

A maior parte das mães (M1, M2, M3, M5, M8, M9) também relatou ter superado o momento do diagnóstico com apoio e conforto emocional da família e/ou rede de amigos

*“(...) essa minha amiga [que tem um sobrinho com SD] veio também, me deu todo o apoio, conversou né? Falou como que era. Isso vai tranquilizando a gente, você vê que não é também nada de um bicho de sete cabeças, né? Que dá para você levar bem, enfim. Ai depois as coisas vão andando normais” (M9).*

O suporte social pode congrega diferentes estratégias de enfrentamento tais como Busca de Conforto (M1 e M2), Busca de Contato (M3 e M9) e Ajuda Instrumental (M2, M5 e M8). Assim, as mães utilizaram a busca de suporte social para conseguir lidar com o momento do diagnóstico, sendo esta uma variável que pode ter uma função moderadora entre a fonte de estresse e o indivíduo (Skinner et al., 2003).

Redes de apoio, sejam elas constituídas por familiares ou amigos, têm importante influência sobre o sentimento de bem-estar e saúde psíquica dos indivíduos (Baptista, Baptista & Torres, 2006; Rezende, Blascovi, & Barca, 2014). Este efeito pode ser resultando do apoio emocional conferido por meio de conversas e escuta, ou pelo apoio operacional, como ajuda no desempenho de tarefas cotidianas. Assim, como bem exemplificam as falas destas mães, saber que podiam contar com apoio das famílias e amigos, ainda que para um “bate-papo” ajudou a lidar com o momento inicial do diagnóstico.

Além da família, profissionais que assistiam à criança foram indicados como fonte de suporte social. Algumas mães relataram o quanto conversar com estas pessoas ajudou a lidar melhor com o acontecimento. Este tipo de suporte, Ajuda Instrumental (Skinner et al, 2003), mostra-se também de grande importância para o manejo da situação de estresse em famílias de crianças com deficiência. Portanto, as equipes que trabalham com estas famílias (no hospital no momento do nascimento ou nas instituições onde a criança é atendida) devem ser capazes de lidar com as questões emocionais advindas do diagnóstico.

Além disso, são esses profissionais que se tornam referência para informações e orientações relativas ao diagnóstico e desenvolvimento da criança. O efeito positivo do contato das mães com os profissionais ratifica a ideia de que as instituições não podem prescindir de programas de acolhimento e apoio às famílias recém-chegadas, e de que seu papel junto aos pais, no sentido da construção de expectativas realistas e positivas acerca do desenvolvimento infantil, é de fundamental importância.

Por fim, algumas mães (M1, M5, M6, M8) falaram sobre a importância de buscar informações para lidar com o diagnóstico da criança. A busca de informação é uma das estratégias de enfrentamento adotadas por sujeitos frente a algum evento estressor (Skinner et al, 2003) e implica em uma curiosidade e interesse à procura de contingências adicionais, tais como leitura, observação e perguntas acerca do seu problema: *“Ler aquele livro dela foi muito importante para mim, passo a passo, cada situação que ela viveu com a menina”* [referindo-se a uma biografia de uma mãe de criança com SD] (M5); *“Então assim, é... Aquele começo que eu sentia que eu tinha que fazer, enquanto esse cariótipo não ficava pronto, eu tinha que me informar, saber”* (M8).

Essas mães buscaram informações em livros e internet (EE Ler). Para Taanila, Syrjälä, Kokkonen e Järvelin (2002) o acesso a informações adequadas sobre a condição da criança gera nos pais uma visão realista da deficiência dos filhos, o que ajuda a aceitar e enfrentar de modo mais adaptativo a situação. Isto evidencia também a importância de que estudos com esta população (crianças com deficiência) tornem seus resultados de fácil acesso para a comunidade de um modo geral e não somente para a comunidade científica.

Algumas mães (M1, M2, M6, M7, M8, M9) mencionam ainda que conversar com outras mães de crianças com SD mais velhas também foi importante para conhecer mais acerca da síndrome e diminuir os temores deste momento inicial (Estratégia de

Enfrentamento -EE Perguntar a Outro). Portanto, para as mães que interpretaram o momento do diagnóstico como uma fonte de estresse, poder contar com o apoio da família, amigos e profissionais de saúde (Suporte Social), obter informações sobre a condição da criança (Busca de Informação) e conhecer outras famílias que passavam por dificuldades piores que a sua (Acomodação) foi importante para a superação das dificuldades iniciais advindas do diagnóstico.

A busca por informação no momento do nascimento foi, portanto, essencial à algumas mães para início do processo de enfrentamento da situação. Somente uma delas (M5) tinha conhecimento sobre a síndrome no momento do nascimento da criança, pois a suspeita da condição ainda durante a gestação fez com que ela e o marido procurassem se informar sobre o assunto por meio de consultas à internet.

No entanto, ter conhecimento sobre a síndrome anterior ao nascimento da criança não parece ter influenciado positivamente a reação no momento do diagnóstico, visto que essa mãe está entre aquelas que relatam condição de sofrimento mais intenso e duradouro. Talvez isso possa ser explicado pelo fato de o conhecimento disponível sobre a SD ser quase sempre focado em aspectos negativos e nos comprometimentos decorrentes da alteração, ficando em segundo plano as informações sobre o potencial e formas de se ajudar a criança a se desenvolver.

As demais mães (n=8) não possuíam conhecimento sobre a condição, tendo algumas uma vaga ideia do fato da criança com a síndrome apresentar alguns atrasos: *“Não sabia nada. Nada. Nunca passou pela minha cabeça que uma criança com síndrome de Down demorasse pra andar, demorasse mais para falar. Mas não que precisasse de tanta atenção como eu percebo que o M. precisa” (M1)*. Algumas mães já haviam ouvido falar da síndrome, mas também de modo muito vago: *“[Sabia] Só que era paradinho (...) “*

(M3). Outra mãe declarou: *“Num conhecia muito não, nem sabia o trabalho que dava né?”*

(M4). Estes dados mais uma vez indicam a necessidade de que a equipe que acompanha a e o bebê na ocasião do nascimento seja capaz de, junto com o diagnóstico, oferecer informações sobre a condição da criança, principalmente sobre o potencial de desenvolvimento quando bem estimuladas.

Quando perguntados sobre o conhecimento atual acerca da SD, foi possível perceber que todas as mães, em maior ou menor grau, adquiriram algumas informações sobre a condição de seu filho. Segundo Sigaud e Reis (1999), após o nascimento do bebê com SD os pais, em geral, se veem motivados para adquirir informações que possam de algum modo ajudá-los na tarefa de educar a criança.

*Já consegui entender, né? Que é uma criança que vai precisar de um tempo maior para fazer as coisas, né? Como vestir uma roupa, como se comunicar e... se alimentar sozinho. Que vai ser, assim, bem mais dependente de mim do que uma outra criança, que junto com a síndrome, vem outras coisas. Eu sei que por conta da síndrome ele tem muitas limitações (Mãe 1).*

O conhecimento sobre SD não se mostrou relacionado ao nível de escolarização. Todas as mães demonstraram algum nível de conhecimento sobre a síndrome e sobre algumas alterações que produz no desenvolvimento. *“Eu sei que eles têm um negócio a mais que vem da mãe... Eu sei que eles tudo é lento, né? O aprendizado deles. Tudo deles... é, dão muito assim trabalho mesmo né?”(M4).* Ao falar sobre o que sabiam sobre a SD as mães disseram ter adquirido informações no contato com os profissionais das instituições frequentadas pelas crianças, em livros, internet e com outras famílias com filhos mais velhos: *“Eu já li bastante, né? Já li, já conversei com outras pessoas, procurei assim filtrar as informações. Ler artigos científicos, né? Coisas mais assim, para não ficar lendo um monte de bobagem” (M9).* A grande parte das mães, entretanto, adquiriu

conhecimento sobre a condição da criança através do contato com profissionais de saúde ( $n= 8$ ) e em contato com outras famílias de crianças com as mesmas condições ( $n= 6$ ). Com relação ao aprendizado, uma das mães (M3) disse que preferia não buscar informações com profissionais (médicos) ou em textos na internet porque as informações dadas são sempre negativas e referem-se ao que a criança não conseguirá fazer.

Os relatos indicaram que todas as mães tinham conhecimento sobre a causa da SD e sobre o fato de que a criança poderia ter um ritmo de desenvolvimento diferente das demais: *“Sei que se a gente se dedicar a gente vai conseguir com que ela chegue a um ponto legal, ficar super sociável, socialização, aprendizado”* (M5). Outra mãe também demonstra compreender que a criança terá dificuldades, mas tem bom potencial: *“Eu acho que ele vai passar as dificuldades dele, né? De aprendizado, de matemática, de história, de geografia. (...) Eu sou muito pé no chão quanto a isso. Mas eu acho que eles podem surpreender na parte cognitiva”* (M8). Isto, entretanto, não impediu que as mães reconhecessem que, com estimulação adequada, a criança poderá desenvolver-se bem:

*Eu sei que é SD, mas eu não tenho aquela neura. (...) Mas a SD é aquilo ali, se você der suporte, se você estimular, eles são capazes, eles tem a... depende de você. Entendeu? (...) Eu dô todo suporte, porque eu sei que é necessário, mas não tenho essa neura de ficar assim, “minha filha tem SD, minha filha tem SD”. Não! Eu dou suporte (M3).*

Não é incomum que pais de crianças com algum tipo de deficiência fiquem a comparar o desenvolvimento de seu filho com as demais crianças. Esta atitude, embora bastante comum entre pais de um modo geral, pode produzir neles ainda mais sofrimento, pois leva a uma percepção aumentada do que a criança ainda não é capaz de fazer, ao invés de focar-se no que ela já faz ou pode vir a fazer com estimulação adequada.

Algumas mães (M1, M6, M7, M8 e M9) da pesquisa relataram que no início, nos primeiros meses de vida filho, costumavam compará-los com outras crianças e que isso só

trazia sofrimento: *“Quando o nenê nasceu, (...) Eu começava a ler [sobre recém-nascido] e ficava estressada. (...). Então, assim, você começa a perceber que aquilo ali não vai ser sua realidade. O Down tem o tempo dele”* (M8) ou ainda, (...) *“as crianças foram crescendo e foram fazendo todas as coisas que crianças fazem, que os bebês fazem, né? E o M. não fazia. Então, assim, eu ficava (...) chateada”* (M1).

Conforme identificado na fala das mães, após o nascimento, elas ainda esperavam que o desenvolvimento do bebê transcorresse sem alterações, tal como o de outros, o que mostra a existência de um bebê ideal no imaginário da mãe. Outras mães (M3 e M9) também disseram realizar mais comparações nos primeiros anos de vida, mas, ao contrário, isto levava a um sentimento de orgulho e satisfação já que percebiam que o atraso da criança em comparação às demais não era tão significativo: *“Então eu não ficava muito assim, ‘pô, olha minha filha, minha filha é especial’. Eu sentia orgulho, entendeu, assim? Minha filha é especial e tal, ela tá seguindo, entendeu, uma criança dita normal”* (M3).

Duas mães (M2 e M4), afirmaram que ao comparar a criança com outras não percebiam nenhum tipo de atraso: *“(...) tudo que a outra [criança] faz ela faz também. (...) Olha, ela faz até mais do que as outras, faz até mais que as outras crianças. É sério mesmo”* (M4).

*A diferença dele é o olho do irmão, que o olho do G. [com SD] é mais puxado, o dele não, e assim, o sorriso dele é igual o dele ali [irmão], é a mesma coisa, num tem. (...) Cada pessoa que tem filho de síndrome de Down acha que tem [diferença], né? A diferença não é todos que são iguais. (...) Mas eu acho que ele, assim, ele interage como uma criança normal, num tem? (...) Eu acho só a fala dele assim tá meio lenta, que eu acho pouco fono [fonoaudiologia] que ele tá fazendo. (...) Não, eu acho que é igual. Eu acho assim, só que ele é mais um pouquinho levado, um pouquinho* (M2).



Duas hipóteses podem ser formuladas a partir disso. A primeira, que em função da pouca escolarização (a M2 tem ensino fundamental incompleto e a M4 é iletrada), as mães não tenham conhecimento dos marcos do desenvolvimento esperados para cada fase da vida da criança. Assim, o atraso que as crianças apresentam (motor, linguístico e cognitivo) não é percebido por elas. A segunda hipótese é de que as mães ainda oscilem entre sentimento de aceitação da criança e de negação da sua condição de pessoa com deficiência. Vários autores discutem que muitos pais após o diagnóstico de deficiência do filho passam pela fase de negação, que implica em se relacionar com a criança como se ela não apresentasse diferença em relação às demais, o que pode durar dias ou anos (Glat & Duque, 2003; Marvin & Pianta, 1996). Petean e Pina-Neto (1998) afirmam que a negação é o mecanismo psíquico mais frequentemente adotado pelos pais frente à notícia do diagnóstico e se caracterizaria pela recusa em aceitar o diagnóstico ou atribuir às características próprias da deficiência a outras etiologias ou traços familiares como, por exemplo, dizer que o olho da criança é puxado como o da família, no caso das crianças com SD.

A negação pode aparecer mesclada a outros sentimentos, como afeto positivo e aceitação. Assim, algumas mães permaneceriam por mais tempo vivenciando afetos paradoxais em relação à condição da criança (Glat & Duque, 2003). Para Marvin e Pianta (1996), a resolução do luto pelo filho idealizado (imaginário), além de outras coisas, implica na capacidade de reconhecer de forma precisa, e não distorcida, as habilidades e potenciais da criança, o que também significa reconhecer e lidar com suas dificuldades. Assim, pode-se supor que estas mães (M2 e M4) ao ver em suas crianças um desenvolvimento superior ao de crianças sem a síndrome ou de não identificar nelas qualquer dificuldade estariam negando certos aspectos característicos da síndrome.

Outras mães (M3, M5, M7) disseram preferir não comparar a criança com outras, por entender que a SD produz diferenças no ritmo de desenvolvimento e que, portanto, a criança deve ser conhecida em suas particularidades: *“Eu não comparo, (...) ainda mais com uma criança normal. Eu digo: ‘Não faz agora, mas vai fazer’. (...) eu prefiro não comparar e nem fazer lembranças dela com a irmã, porque é totalmente diferente”* (M5). O fato de a mãe preferir não comparar não significa que ela não tenha clareza do atraso: *“Não [comparo]. Pra mim é muito claro o atraso dele, assim, porque, eu noto que (...) ele tem reações assim, como uma criança de 3 anos mesmo, de um bebê, (...) as coisas que ele ainda gosta de brincar”* (M7).

O relato destas mães denota a compreensão de que a criança tem atrasos no desenvolvimento, mas que do mesmo modo tem potenciais que com estimulação ambiental adequada poderão ser alcançados. Este modo de lidar com o filho pode ser um bom indicativo de que a deficiência da criança já não ocupa o lugar principal na percepção da mãe, mas sim o que é necessário em termos de estimulação para seu desenvolvimento. Isto será essencial para a construção de boas expectativas relativas ao desenvolvimento da criança.

Deste modo, conclui-se que para a maior parte do grupo (n=7) o momento da notícia do diagnóstico foi marcado por sentimentos de caráter predominantemente negativos, mas que após algum tempo houve adaptação positiva à situação, identificando como importante para a superação das dificuldades iniciais a minimização do acontecido, o suporte social e a busca de informações sobre a síndrome. Isto permitiu às mães construir novos significados para a experiência da maternidade de uma criança com SD.

A maioria (n=8) acreditava ter tido uma criança com SD porque “Deus quis assim”. Destas oito, sete fazem uma avaliação totalmente positiva da vivência, considerando-a

como uma dádiva divina que traz vivências novas e enriquecedoras: “*Que eu acredito muito que é um presente para a gente evoluir como pessoa. Acho que é uma chance que a gente teve. Nosso diferencial tá nisso*” (M8). Outra mãe afirma: “*Deus também me escolheu, né? (...) Eu fico muito feliz, eu gosto. Essa experiência parece uma coisa nova, diferente, né? E eu acho assim, muito legal, e você vai aprendendo mais ainda, entendeu?*” (M2). E por fim: “*Ah! Eu acho que eu fui escolhida, né? Eu acho que as mães na verdade que têm criança especial, todas elas, elas são escolhida pra serem mães, (...) Escolhidas por Deus* (M6);

O emprego de comportamentos e crenças religiosas que ajudam os sujeitos a resolver problemas ou prevenir e amenizar consequências emocionais negativas advindas de situações estressantes é denominado enfrentamento ou *coping* religioso (Panzini & Bandeira, 2007). Por meio dele, o indivíduo busca significados para sua vida e existência, experimenta sensação de controle sobre o problema, de conforto espiritual e intimidade com Deus e outras pessoas. Quando envolve redefinir o estressor como benéfico, tal como relata a Mãe 3, que no momento do diagnóstico questiona por que Deus havia feito aquilo com ela (castigo?) e anos depois avalia o evento como predestinação divina e uma oportunidade de aprendizado, o enfrentando tem caráter predominantemente positivo (Panzini & Bandeira, 2007).

Ao analisarmos os relatos verbais das mães a este respeito, para além da explicação da experiência pela via religiosa, é importante considerar também os sentimentos relativos a esta vivência. Quase todas elas (n=8) fazem uma avaliação totalmente positiva da experiência da maternidade da criança com SD, o que parece indicar a adaptação positiva ao acontecimento e autoconfiança para enfrentar a situação:

*É incrível, inexplicável. Só quem tem um filho assim entende. É muito, é tudo mundo intenso. (...) você dá valor às coisinhas. (...) Para mim é incrível, (...) aprende a ter mais tolerância, mais paciência, a dar mais valor às coisas. É maravilhoso (M1).*

O nascimento de uma criança com SD pode trazer efeitos positivos para a família a partir da identificação de um propósito particular na vida ou do desenvolvimento de talentos específicos que não ocorreriam em outras circunstâncias, o que fica bem evidente na fala da mãe (*“só quem tem um filho assim...”*) (Cuskelly, Hauser-Cram, & Riper, s/d). Parece haver, portanto, uma redefinição do significado inicial atribuído ao diagnóstico e a experiência de ter um filho com SD passa a ser avaliada como algo positivo pelo seu caráter benéfico, o que indica que as estratégias adotadas para lidar com a situação têm permitido uma adaptação positiva à situação. A avaliação positiva da experiência de ter um filho com SD também foi encontrada por outros pesquisadores (Bastos & Deslandes, 2001; Cuskelly, Hauser-Cram, & Riper, s/d).

Algumas mães (M3, M4, M6) apresentaram a crença de que ter uma criança especial fez delas de igual modo alguém com uma identidade especial: *“(...) Muito especial. Eu sou especial. (...) Eu falo assim, que eu sou mãe especial. É que o Senhor reservou o melhor pra mim. (...) eu falo: “ele reservou o melhor”, entende? Eu sou a... a premiada, entendeu?” (M3).*

O relato verbal da mãe nos aponta para a construção de uma nova identidade, agora de uma “mãe especial” que, escolhida por Deus, recebe sua missão (Bastos & Deslandes, 2001). Outras mães (M1, M2, M8), além disso, descrevem a maternidade desta criança como qualitativamente diferentes das experiências anteriores, como sendo uma experiência rica de aprendizagem, de ressignificação de valores e prioridades na vida: *“uma vivência muito maravilhosa da maternidade, que eu não tive na minha primeira (...). Eu explicaria*

[para uma pessoa] *que é muito mais fácil ser mãe de uma criança com Down do que de uma criança sem ser Down*” (M8).

A experiência de cuidar desta criança permitiria à mãe, de modo singular, ter vivências que teve não com outros filhos. Por meio das entrevistas percebeu-se que elas conseguem identificar aspectos positivos na situação e se sentem capazes de lidar com os desafios e dificuldades com os quais ainda se deparam em decorrência da condição da criança. Deste modo, à medida que o evento se torna mais familiar e as mães sentem-se competentes para lidar com ele deixam de percebê-lo como fonte de estresse (Aldwin, 2007), permitindo seu ajustamento positivo à situação.

Segundo Summers, Behr e Turnbull (1988), a sociedade tende a ver a presença de uma criança com deficiência em uma família como uma tragédia da qual talvez nunca possa se recuperar. Essa percepção é encontrada em muitas pesquisas e prestadores de serviços na área do desenvolvimento. Contudo, segundo os autores, essa percepção não condiz com a realidade, já que muitas famílias conseguem uma adaptação positiva à situação, ou seja, aceitam a condição da criança, conseguindo lidar com suas demandas.

Somente uma das mães, ao relatar sobre a experiência da maternidade da criança com Síndrome de *Down*, ainda apresentou ambivalência de sentimentos:

*Ai! Tem os dois lados, né? [riso nervoso]. Tem o lado bom e tem o lado que é peso, né? É muita responsabilidade, né? Você tem que... Não, todo filho você tem responsabilidade, né? Só que você acaba que você se sente... Pela tal fragilidade que eles passam, você se sente mais comprometida, né? Assim, psicologicamente, saúde, tudo, tudo assusta a gente né? Se tem uma coisinha a gente já pensa que pode evoluir pra outra coisa, se tem uma gripe, fica preocupado pra não ter pneumonia... Realmente é preocupante. É legal? É. Tipo assim, é especial, é privilégio? É também. (...) de você ter a oportunidade de lidar*

*com uma situação que é diferente, que vai te aprimorar, que vai fazer você melhorar, né,... que não são todas as famílias que tem criança especial, né? (M5).*

Fica evidente no relato da participante que ser mãe de uma criança com a síndrome é mais sentido como peso e responsabilidade do que como prazer. Percebe-se também o sentimento de que ela, assim como a filha, é diferente das demais pessoas: “*que não são todas as famílias que tem criança especial, né?*”. Ainda falando sobre o que é ser mãe de uma criança com SD, a menção à ideia de castigo aparece no discurso desta mãe:

*Eu acho assim, que a pessoa que tem um filho especial e com qualquer tipo de sequela, é porque ela tem que rever os conceitos dela, entendeu? [...] É que em certo momento cê tem que melhorar em alguma coisa, né? [...] Ai você se pergunta: “Quantas vezes eu desejei mal a alguém?”, “Quantas vezes não fui paciente com alguém, até mesmo com uma pessoa com deficiência?”. [...] Mas vem aquele ditado né?!: “Deus não dá aquilo que a gente não pode carregar” (Mãe 5).*

Neste último relato da mãe expressa bem estes sentimentos ao fazer uso do ditado popular “Deus não dá um fardo maior do que a gente possa carregar”. Os cuidados com a criança, as implicações que seu diagnóstico traz em termos de tratamento e todo o resto, parecem ser vividos por esta mãe como um dano e não como um desafio. O modo como esta mãe lida com a condição da filha anos após seu nascimento evidencia o quanto é necessário que a família seja atendida de modo adequado pelas equipes que acompanham a criança, em especial pela psicologia. As instituições de assistência à criança com deficiência não podem prescindir do acompanhamento psicossocial à sua família, com o risco comprometa o trabalho desenvolvido com a criança. Este acompanhamento permitirá a elaboração da perda do filho sonhado e a construção de outras bases de interação com a criança real. Na hipótese de que isto não aconteça, as dificuldades afetivas iniciais entre os pais e o bebê podem perturbar sua vinculação com ele, o que se constituirá um risco

ambiental em relação a seu desenvolvimento (Travassos- Rodriguez & Féres-Carneiro, 2012).

Como se pode perceber a grande parte das mães (n=8) descreve aspectos positivos de ter um filho com SD, demonstrando ter alcançado a adaptação à nova realidade (Casarin, 1999; Glat & Duque, 2007; Omote, 1980; Sigaud & Reis, 1999). Além disso, ficaram evidentes entre elas *crenças positivas* de caráter religioso para explicar o nascimento da criança (n=8), como graça divina, benção ou predestinação. É importante mencionar isso porque estas crenças poderiam assumir também caráter negativo, tal como retrata Klein (1996), a respeito de pais no interior de Portugal, Indonésia e Etiópia que acreditam que a criança nasceu com uma deficiência ou retardo mental por um castigo de Deus e que, portanto, os pais devem aceitar o acontecimento, não fazendo nada para mudar a situação da criança ou tentar ajudá-la a ter um desenvolvimento normal. As crenças positivas encontradas entre as mães deste estudo podem ser importantes para a superação das dificuldades advindas do diagnóstico, favorecendo o estabelecimento de uma relação saudável com a criança e o investimento em seu desenvolvimento. A avaliação da experiência de ser mãe de uma criança com SD pode influenciar as expectativas que ela constrói relativas ao desenvolvimento da criança, tal como se discutirá a seguir.

### ***3.2.2 Expectativas acerca do desenvolvimento da criança com SD.***

Nesta categoria de análise serão discutidos os aspectos necessários ao desenvolvimento do filho na visão das mães e as expectativas em relação ao desenvolvimento e ao futuro das crianças. Todas as mães apresentaram a compreensão de que suas crianças precisam receber estímulos diferenciados quando comparadas às crianças sem a síndrome. Algumas mães situaram estes estímulos mais no campo da estimulação

precoce realizada por profissionais como fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e psicólogos. No relato verbal de algumas mães (n=6) já fica evidente que a rotina de atendimentos da criança exige tempo e dedicação: “*É estimulando. Muito, muito, muito mesmo. Incansavelmente estimulando. [Precisa ter] comprometimento, disciplina, né?*” (M1).

Crianças com SD são encaminhadas poucas semanas após o nascimento para a estimulação precoce, que consiste no primeiro atendimento ofertado à criança com deficiência (auditiva, visual, intelectual, motora ou múltipla) ou condição de risco (prematturos, crianças com intercorrências ao nascimento) dentro da abordagem da educação especial. Voltado para crianças de até 3 anos de idade, o termo precoce traz a ideia de uma estimulação suficientemente antecipada para amenizar, evitar ou sanar limitações oriundas da deficiência ou condição de risco, tendo portanto, caráter preventivo (atenção secundária), partindo da premissa da neuroplasticidade da criança nos primeiros anos de vida e da importância de estímulos diversificados e abundantes para formação de sinapses. A importância deste atendimento consiste em ofertar à criança experiências que são comuns a todas as crianças, mas de modo ordenado, sistematizado e adequado à suas necessidades. As atividades realizadas com a criança situam-se no âmbito de desenvolvimento motor, linguístico, psicoafetivo, físico, sensorio-perceptivo e social (Bolsanello, 1998). Além disso, a estimulação precoce envolve a orientação à família, que deverá no ambiente doméstico ser capaz de ofertar à criança uma variedade de estímulos capazes de ajudá-la em seu desenvolvimento. A mãe que, quase sempre, constitui-se a principal cuidadora da criança terá papel importante neste processo.

As mães (n= 8), além da importância da estimulação realizada por profissionais, enfatizaram a importância dos estímulos ofertados em ambiente doméstico pelos próprios



pais. Na fala dessas mães fica clara também a compreensão de que a criança com SD demanda mais repetição para aprender grande parte das coisas: “(...) *porque tem que ser muito insistente, né? Trabalhar em cima daquela coisa assim muitas vezes pra poder aprender, entende? Aí eu acho assim, mas a gente ensinando mais coisas pra ela mais coisa boa ela vai aprender, entendeu?* (M4). Outra mãe também reconhece esta necessidade da criança: “*Estímulo é assim, você deixar ela participar de tudo mesmo. E não exclui-la das coisas (...). O negócio é ensinar, é ter paciência, porque às vezes tem que ensinar uma, duas, três vezes até aprender. Mas uma hora ele aprende*” (M9).

Fica claro, portanto, a compreensão por parte delas de que o papel da família desde os primeiros anos de vida da criança é fundamental, favorecendo grandemente seu desenvolvimento cognitivo. Isto será importante porque a criança com SD, desde o início de vida, pode apresentar desenvolvimento cognitivo mais lento do que outras, e como as dificuldades de aprendizagem alteram o curso do desenvolvimento, as diferenças poderão se tornar maiores à medida que os anos se passam (Boff & Caregnato, 2008).

Uma das mães indica compreender a importância da estimulação para o desenvolvimento da criança, mas que isto não deve também se tornar uma meta a ser seguida 24 por dia, com risco de criar na criança dificuldades e resistência em ser mediada:

*(...) É uma série de coisas que envolve, é estímulo, é amor, é uma série de conhecimento (...), porque eu acho muito importante os momentos, não forçar a criança o tempo inteiro, não tem necessidade. Mas o tempo que eu tô com ela, quero um tempo de qualidade, acho isso fundamental para o desenvolvimento dela* (M6).

Este deve ser um cuidado a ser tomado pela equipe de estimulação precoce da criança. Ao orientar família esperando que ela participe da estimulação da criança não se pode esperar que os pais assumam o lugar de terapeutas de seus filhos, pois isso pode comprometer a relação afetiva deles com a criança ao sentirem-se sobrecarregados com a

demanda de tarefas e da parte da criança pode torná-la resistente à mediação em função do excesso de estímulos (Tzuriel, 1999).

Somente uma das mães (M5) não conseguiu indicar o que seria importante para que sua filha se desenvolvesse, dizendo que não costuma brincar com a criança, limitando-se a levá-la aos atendimentos, que são prioridade em sua rotina. Além disso, mostrou-se incomodada com o excesso de informação que recebe em relação à estimulação da criança:

*Eu procuro educar ela assim... eu não procuro fica assim: “Ai meu Deus, inventaram isso”. Não. Eu procuro fazer, assim, porque eu acho que é o melhor pra ela, ser mais natural possível. Como eu fui com a outra. Que se tudo que for ciência: “Ah, inventaram tal caso e coisa, porque dizem que é bom”. Pode ser que o que seja bom pra um Down não seja bom pra minha filha. Não é? A gente não sabe. (...) Meu marido passa mais tempo com ela. Ele pega assim 20 minutos pra brincar com ela, fazer exercício (...) Mas eu vou começar a brincar também mais com ela (M 5).*

Esta mãe diferenciou-se do restante do grupo que indicou em suas respostas claramente que consegue identificar o que é importante para que a criança se desenvolva e de qual é o papel delas neste processo. A compreensão da importância do ambiente e das oportunidades de aprendizagem para a criança tende a criar nas mães expectativas mais positivas, já que elas poderão sentir-se capazes de, em parte, alterar o resultado final do desenvolvimento do filho.

No protocolo de entrevista duas perguntas procuraram captar as expectativas das mães acerca do desenvolvimento da criança: “Como você imagina seu filho daqui a dez anos?” e “Você acha que é possível ajudar sua criança a se desenvolver melhor? Se sim, como você pode fazer isso?” (itens 14 e 15, respectivamente). Algumas mães se referem ao desenvolvimento da criança como sendo em grande parte determinado pelas oportunidades de aprendizado que elas têm no momento atual e demonstram acreditar que a criança,

mesmo com SD, pode ter um desenvolvimento muito próximo do considerado típico. Além disso, enfatizaram o quão importante é o papel da família neste processo.

Os dados levantados no tocante às expectativas sobre o desenvolvimento corroboram os achados de pesquisas com famílias de crianças com SD (Nunes & Dupas, 2011; Pereira-Silva & Dessen, 2007) e apontam para o importante papel que a família desempenha nos primeiros anos de vida da criança. Além do conhecimento da síndrome e suas implicações, essas expectativas positivas contribuem diretamente para o desenvolvimento das competências da criança: *“Mas eu acho que hoje o Down tem condições de se desenvolver muito perto dos demais”* (M7).

*Então, eu acredito que se a criança for bem estimulada, fizer os atendimentos direitinhos, certinho, eu acredito que ela pode desenvolver muito, muito, igual como outras crianças que não tem síndrome (...) A gente está trabalhando para isso, né? Estimulação, coisa da família* (M1).

*Não é porque ele seja Downzinho assim né? Eles são muito inteligentes. (...) Ela é inteligente. Assim, que eu nem sei explicar, né? Pra ser uma menina (...). Que as outras que eu vejo não é, não tem a inteligência que ela tem* (M4).

Os relatos indicam que as mães têm a percepção de que a criança com SD realmente apresenta (pelo menos nos primeiros anos de vida) um desenvolvimento muito próximo do típico quando é bem estimulada. Algumas crianças integrantes do estudo (C1, C6 e C7), por exemplo, andaram em idade bem próxima do esperado para uma criança sem a síndrome (com 1 ano e 6 meses), o que vai contribuindo para a construção destas expectativas positivas. Além disso, o desenvolvimento cognitivo destas crianças pode ser próximo do esperado para outra criança sem a síndrome, desde que o ambiente seja capaz de oferecer boas oportunidades de mediação. Outras mães demonstram não focar suas expectativas na SD, mas sim naquilo que a criança demonstra ser capaz de aprender: *“(...)”*

*eu jogo ela para ela ser o melhor que ela pode ser, eu não fico assim, ‘ah coitada, minha filha’. (...) tem momentos que nem lembro que L. tem síndrome de Down” (M6).*

Quase todas (n=8) as mães demonstraram, portanto, compreender que o resultado final do desenvolvimento dos filhos não terá como única explicação causal a síndrome, mas também todo o conjunto de oportunidades ofertadas à criança. A maneira pela qual os pais esperam que a criança se desenvolva pode favorecer sua maior ou menor capacidade de se relacionar com o mundo e, conseqüentemente, com as oportunidades de aprendizado (Cunha & Pereira, 2004; Fonseca, 2002; Lidz, 2002, 2003).

Outras pesquisas com mães de crianças com SD também encontram expectativas positivas entre as participantes. Sigaud e Reis (1999) identificaram que as mães reconhecem que o filho tem atraso no desenvolvimento, mas que apresenta potencial para aquisição de novas habilidades e capacidades se for estimulado. Na pesquisa realizada por Lipp, Martini e Oliveira-Menegotto (2010), o discurso das mães mostrou que elas eram capazes de olhar os filhos para além das impossibilidades, desfazendo-se de estigmas e preconceitos, apostando, portanto, em suas potencialidades.

Somente a Mãe 5 não apresentou expectativas tão positivas em relação ao desenvolvimento da criança. Ao ser perguntada sobre o que esperava da criança em termos de desenvolvimento, ela se lembra de crianças que conheceu com sérios atrasos e as toma como referência para pensar em sua filha no futuro:

*Poxa, será que todas as crianças [com SD] são iguais? Isso me preocupava muito... muito, muito. (...) Eu imagino assim, que ela vai ter limitações (...) de conteúdo programático, né? Eu espero que com 12 anos eu consiga fazer ela ler, espero fazer ela ler e fazer soma e subtração. Não sei se tô sendo muito otimista....Será que tô? (M5).*

Ao contrário das demais mães do grupo, a Mãe 5 oscila entre expectativas positivas e negativas, caracterizando um quadro de expectativas mistas. Durante a entrevista esta foi

a única mãe que não indicou como a estimulação familiar pode contribuir para o desenvolvimento da criança, ficando a estimulação sob a responsabilidade dos profissionais que a atendem.

Esta diminuição da expectativa em relação ao desenvolvimento da criança pode funcionar como fuga ou esquiva, evitando futuras situações de frustração. Assim, espera-se pouco porque na possibilidade de não acontecer, frustra-se pouco também. Para Lipp, Martini e Oliveira-Menegotto (2010), algumas mães permanecem aprisionadas àquilo que está preestabelecido e prefixado no imaginário social em relação ao desenvolvimento da criança com SD, o que produz dificuldades para se criar e apostar em algumas expectativas em relação ao futuro do filho.

Como se vê, identificou-se que boa parte das mães apresentou expectativas totalmente positivas (n=8) que podem ser agrupadas em três categorias, a saber: Expectativas relativas à 1) Escolarização; 2) Autonomia na vida adulta e 3) Vida social e afetiva.

#### 1) *Expectativas ligadas à escolarização.*

Somente duas das crianças integrantes do estudo (C5 e C6) ainda não frequentavam a escola/creche. Entre as mães cujas crianças já frequentavam a escola havia a crença de que estar em contato com outras crianças e em um ambiente escolar traria benefícios para o(a) filho(a). Assim, estas mães já traziam em seu relato a expectativa de que elas conseguissem se sair bem em atividades acadêmicas: *“Fazer ele aprender igual assim, igual o irmão. ... eu quero que ele aprenda também ser criança que vai fazer aquele aprendizado e vai aprender e vai ser um menino bom na classe”* (M2).

*Eu penso M. estudando, lendo. Se depender de mim, assim, eu não sei tudo não, mas o que depender de mim, ela vai, o que eu puder fazer por ela, ela vai ter, eu vou fazer,*

*entendeu? Vou correr atrás. Aí vamo estudando, tá aprendendo a ler, mexendo no computador (M4).*

*Então, eu tenho fé que ele vai aprender a ler, vai aprender escrever e, assim, não vou dizer que eu acredito que ele vai fazer tudo que as outras crianças vão fazer, acompanhar 100%. Mas eu acho que ele vai ter um bom desenvolvimento escolar. Eu acredito que sim (M9).*

Os relatos indicaram que todas as mães apresentam, em algum nível, expectativas relacionadas ao processo de escolarização, sendo isso considerado um meio para uma vida mais independente no futuro. Uma delas chega até a mencionar o ingresso da filha no ensino superior como uma meta almejada (M4). Estudo realizado por Glat e Duque (2007), com os pais de pessoas com deficiência intelectual, também identificou uma preocupação com o desenvolvimento dos filhos nos aspectos cognitivo e linguístico, bem como acadêmico (leitura e escrita). Pereira-Silva e Desssen (2007) também encontraram entre as mães entrevistadas expectativas relativas ao futuro dos filhos, apresentando, todas as participantes, o desejo de que a criança alcançasse bom desempenho acadêmico com maior chance de independência e autonomia no futuro.

Uma das mães apresentou expectativas muito positivas em relação à filha, porém, com a crença de que não haverá atraso em seu desenvolvimento cognitivo futuro, semelhante às crianças sem a síndrome: *“Eu acredito que ela vai estar acompanhando normalmente todos os alunos, acredito muito no potencial da L., muito, pelo que vejo, as coisas que eu passo pra ela”* (M6). Pereira-Silva e Dessen (2007) consideram preocupante o fato de alguns pais de crianças com SD acreditarem que seus filhos se tornarão crianças com desenvolvimento típico por meio da escolarização, sobretudo no que concerne ao aspecto cognitivo. Segundo as autoras, seria importante que as políticas públicas de inclusão e os programas de orientação a pais de crianças com deficiência esclarecessem

mais adequadamente a origem da deficiência e os objetivos da escolarização das crianças com deficiência intelectual. Neste sentido é necessário que os profissionais ajudem os pais a identificar os pontos fortes e fracos do desenvolvimento de suas crianças, de modo a ofertar-lhe oportunidades de aprendizado adequadas.

Outras mães (M1, M3, M7, M8 e M9) apresentaram expectativas positivas em relação à escolarização da criança com reconhecimento de que ele enfrentará dificuldades “*Eu sei que vai, eu sei que vai chegar uma época... o que que acontece: até x anos eles desenvolvem muito bem. [Mas] Chega um certo período, eles dão uma, uma... tem uma quedinha [no desempenho cognitivo]*”(M3).

*Eu espero que daqui a 10 anos ele esteja já com uma fala bem próxima do normal, porque o que ele consegue falar ele fala normal, mas ele ainda tá muito atrasado. (...) O cognitivo dele é bom e o motor dele também. Então assim, eu acredito que ele desenvolvendo essa fala, ele vai tá bem próximo. Assim, não vai tá igual, mas vai tá bem próximo de uma criança, ou um adolescente da idade dele (M7).*

## 2) Expectativas ligadas à autonomia na vida adulta.

De um modo geral as mães relataram expectativas positivas relativas ao desenvolvimento e futuro da criança. Todas elas manifestaram o desejo de que o filho se torne alguém com algum grau de autonomia e independência:

*Então eu quero tornar ela independente. (...) Porque eu e o D. [marido] não queremos que ela seja nenhum expert. Se ela tiver condições, é claro que ela vai ser, mas a gente quer que no dia a dia, nas situações rotineiras, que é comprar um pão, comprar um picolé na praia, ela saiba fazer isso sozinha e ninguém engane ela, entendeu? Porque tem muita gente que trabalha fora hoje em dia e só sabe ler e escrever e fazer conta de somar e diminuir. E é adulto, e é normal, né? E não vive? (M5).*

*Eu não penso nem tanto em ir pra uma faculdade, mas pelo menos assim ele conseguir ter uma certa independência, questão assim, de saber fazer uma compra, ninguém passar a perna nele, ele vai numa venda comprar alguma, saber que o troco tá certo, entendeu? (M1).*

Macedo e Martins (2004) também encontraram resultados semelhantes em pesquisa realizada com mães de crianças com SD. Ao serem indagadas sobre o que esperavam do futuro dos filhos, cerca de 70% das mães entrevistadas disseram esperar que eles tivessem autonomia e independência, ainda que com alguma supervisão. Assim, como a SD traz consigo a condição de DI, percebe-se que os pais anseiam pela capacidade do filho de ter uma vida mais próxima de um adulto sem comprometimentos.

### 3) *Expectativas ligadas à vida social e afetiva.*

Além da autonomia dos filhos, algumas mães mencionaram expectativas relacionadas ao bem-estar e à vida social e afetiva:

*Imagino ele tendo a vida dele, os relacionamentos dele, descobrindo o amor, tudo de bom que a vida tem a oferecer. (...) Eu sou muito otimista de natureza. Eu acho que vai ter dificuldade? Acho, mas acho que vai superar. (...) [Que ele seja] Seguro, que tenha uma profissão, se autossustente, descubra o amor, seja feliz (M8).*

*Acho que ele vai está indo para a escola se Deus quiser, ele vai tá sabendo ler, escrever e no computador jogando, e com o celular na mão. Essas coisas de adolescente. (...) Eu imagino ele assim, fazendo essas coisas. E querendo sair de casa sozinho (M9).*

Além das expectativas ligadas à escolarização e autonomia, as mães relataram esperar que os filhos sejam felizes, integrados e bem ajustados socialmente, estabelecendo relacionamentos amorosos e tendo experiências que são comuns a qualquer pessoa, o que indica sua capacidade de ver o filho para além da SD, reconhecendo-o como um ser



humano com necessidade psicológicas comuns a todos os demais. A constituição de expectativas positivas pode ser importante para estabelecimento de oportunidades de aprendizado favoráveis à criança (Lidz, 2003).

### **3.3 *Coping* materno da SD: identificando o estresse do cuidador e as estratégias de enfrentamento.**

Os dados serão apresentados considerando as três perguntas da entrevista: “1) Poderia me relatar o que significa para você ter um filho com síndrome de *Down*?; 2) Como se sente passando por esta experiência?; e 3) Considerando tudo que você já passou desde o nascimento de seu filho, há algo que considera atualmente como sendo difícil na situação de ter um filho com SD?”. Embora as duas perguntas iniciais do instrumento não tenham como foco o enfrentamento em si, serviram para identificar a avaliação que a mãe fazia da experiência como um todo. Deste modo, as mães relataram sua percepção da experiência após anos do nascimento (diagnóstico) da criança, mas puderam também identificar aspectos difíceis de lidar na atualidade, ou seja, as potenciais fontes de estresse e os estressores do cotidiano.

Referente à pergunta 1, somente uma mãe atribuiu o acontecimento à idade avançada (M9). As demais atribuíam o fato à vontade de Deus com explicações variadas como “*Deus me deu porque eu posso lidar*” (M1), “*Deus me deu porque eu posso suportar*” (M5), “*Porque fui escolhida por Deus*” (M2), “*Porque sou especial para Deus*” (M3), “*Me deu para que eu me aperfeiçoasse como pessoa*” (M6) e “*Deus apostou na minha capacidade de cuidar dele*” (M7). Assim, percebe-se que quase todas as mães construíram um sistema de crenças que possibilitou lidar com o diagnóstico da criança de modo mais positivo.

Skinner e Edge (2002) afirmam que o enfrentamento do estressor pode provocar mudanças no sistema de crenças do sujeito que, na medida em que lida com a fonte de estresse, torna-se mais experiente e reorganiza a avaliação que faz da situação. Segundo Summers, Behr e Turnbull (1988), muitas famílias narram que ter um de seus membros com deficiência pode ser uma experiência positiva, evidenciando nas falas temas como tolerância, fé, força, crescimento, desenvolvimento pessoal e profissional e a compreensão do significado da vida. Assim como nos estudos citados, estes significados atribuídos à experiência de ter um filho com SD foram encontrados entre as mães desta pesquisa.

Sobre como se sentem passando pela experiência de ter uma criança com SD, a maior parte das mães respondeu que se sente feliz ( $n=5$ ). Duas mães disseram que se sentem aprendendo e enriquecendo como pessoa. A maior parte das mães ( $n=7$ ) faz uma avaliação positiva da situação, o que aumenta a chance de que consigam lidar bem com os estressores e, conseqüentemente, que o resultado final a longo prazo seja favorável ao desenvolvimento da criança e à saúde mental da mãe.

Pais e mães, dada as oportunidades, identificam uma gama de contribuições positivas que a criança com SD acrescenta à família: reportam um aumento de sentimentos de *emponderamento*, crescimento pessoal e uma reorganização de prioridades como exemplos de mudanças positivas que a experiência de ter um filho com deficiência pode trazer (Cuskelly, Hauser-Cram & Riper, s/d). Apenas uma mãe declarou se sentir “desafiada” (M5), mas avalia a experiência como sendo “desgastante”. Outra mãe disse apenas que “pode suportar” (Mãe 9).

Sobre o que elas consideram como sendo algo difícil de lidar no momento atual, foram dadas as seguintes respostas, representadas na Figura 2:



*Figura 2. Estressores atuais segundo as mães de crianças com SD*

Na Figura 2 os estressores são distintos, embora todos tenham relação com o diagnóstico da criança. O *Preconceito/exclusão Social* foi o estressor mais indicado pelas mães (nr=3), seguido de *Rotina de atendimentos* (nr= 2), *Problema de comportamento* (nr= 2), *Desenvolvimento* (nr= 2) e *Problemas de saúde da criança* (nr= 1). Uma mãe indicou mais de uma fonte de estresse (preconceito social e desenvolvimento da criança).

As situações de preconceito social foram as mais indicadas pelas mães. Elas referiram-se às situações em que as pessoas comentam ou perguntam sobre a condição da criança de forma indelicada ou do temor que o filho seja excluído em alguma situação futura de interação social. Há ainda muito preconceito em relação à pessoa com deficiência: “[As pessoas] *Fala [m] que ele é mongoloide, se ele é mongoloide, sabe? Ai! aquilo ali vai, magoa a gente. Então, eu não tenho problema com ele, nada pra mim é difícil com ele, o difícil é as pessoas*” (M2). Outra mãe relata: (...) *a nora da minha*

*vizinha, ela chegou pra mim e falou bem assim: (...) “Ah, mas depois mais pra frente você faz uma cirurgia no olhinho dela”* [para disfarçar as características faciais típicas da síndrome] (M6).

Como se percebe na fala destas mães, as situações de preconceito social começam a ser vivenciadas ainda nos primeiros anos de vida da criança. Guiadas pelo desconhecimento, muitas pessoas estigmatizam a criança com SD, o que culmina com situações de segregação e por vezes diminuição das expectativas em relação ao seu potencial e desempenho futuros. Logo, apesar de muitos pais modificarem suas crenças após o nascimento de um filho com a síndrome, continuam integrando uma comunidade em que o nascimento de uma criança com deficiência pode ser visto como uma tragédia (Cuskelly, Hauser-Cram & Riper, s/d).

Em seguida, em termos de número de respostas, tem-se a *Rotina de Atendimentos/cuidados médicos com a criança* e *Problema de comportamento da criança* como sendo fontes de estresse. Algumas mães relataram que todos os cuidados que tem que ser despendidos com a criança desde o nascimento (internação, exames médicos, cirurgias e terapias) e problemas de comportamentos apresentados por elas acabam gerando desgaste físico (cansaço) e mental (preocupação, hipervigilância, temor): “*É o processo de evolução da criança em tratamento. Tanto a gente vê que elas mesmas ficam esgotadas, entendeu? (...) É isso que deixa o pai e a mãe mais estressados*” (M5).

Outros estudos com pais de crianças com deficiência também encontraram associação entre o tempo e intensidade dos cuidados dedicados à criança (em termos de tratamento, cuidados e educação parental) e a presença de estresse nos pais (Fávero & Santos, 2005; Ribeiro, Porto, & Vandenberghe, 2013). Pain (1999), em pesquisa realizada

com 20 pais de crianças com deficiência, também identificou que eles podem encontrar dificuldade em conciliar tarefas cotidianas com o tratamento dos filhos.

Para duas mães (M7 e M9) as fontes de estresse se localizam nas dificuldades de comportamento da criança, descritas por elas como voluntariosas e hiperativas: “(...) *ele é muito voluntarioso (...) essa dificuldade de seguirem regras, é complicado, porque você tem que insistir muito mais do que com outra criança que não tenha síndrome*” (M7). Para a Mãe 9 é difícil lidar com o comportamento de birra e a falta de cooperação da criança: “(...) *às vezes está agressiva, não quer nada, birra, enfim. E nem todo dia você está com aquela paciência toda, né? Então, o mais estressante é isso*”. A dificuldade de manejo do comportamento de crianças com alterações de desenvolvimento pode ser uma fonte adicional de preocupação para mães (Gohel, Mukherjee, & Choudhary, 2011; Karasavvids, 2011), sendo os problemas de comportamento de crianças com deficiência preditores de estresse materno (Al-Qaisy, 2011; Hassall, Rose, & McDonald, 2005; Ribeiro, Porto, & Vandenberghe, 2013; Weiss, Sullivan, & Diamond, 2003).

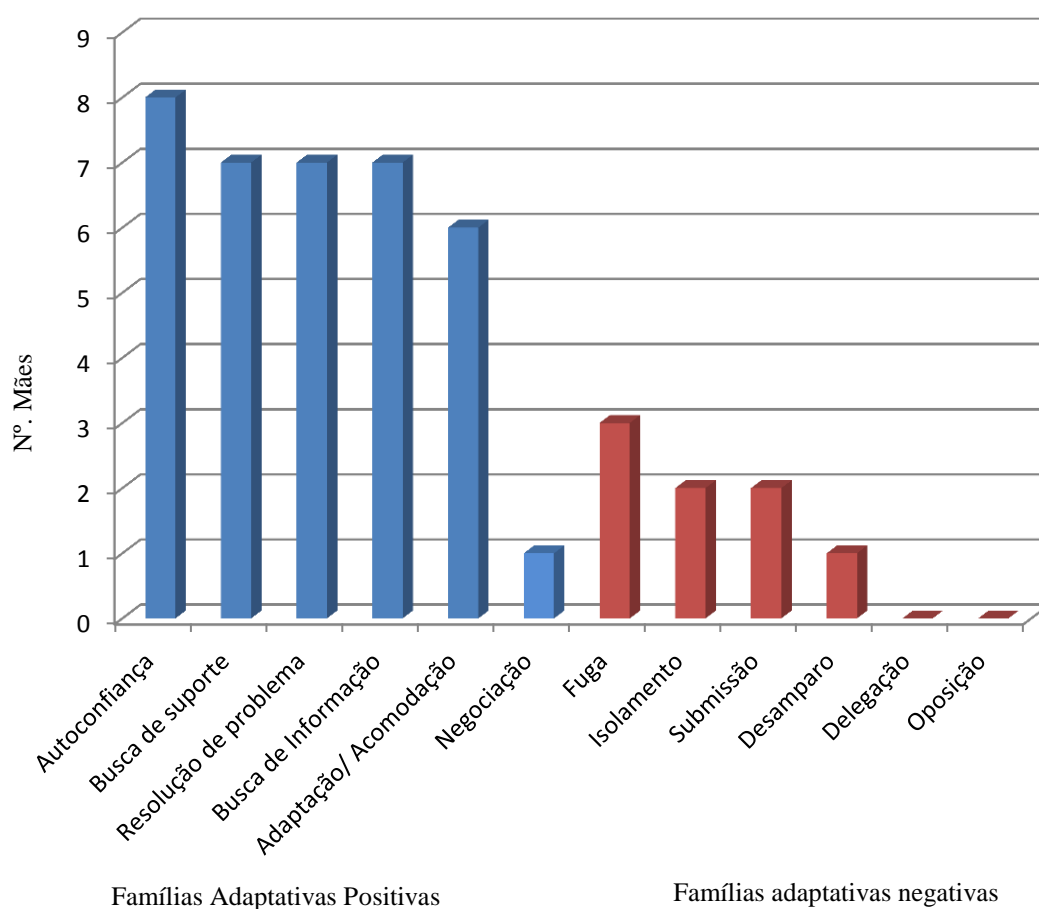
As Mães 1 e 3 falaram da necessidade de aprender sobre a condição dos filhos e da preocupação que têm de que eles se desenvolvam bem, tornem-se independentes e consigam ser alfabetizados. Esta mãe, que é professora de educação infantil, chegou a dizer que perde o sono pensando no processo de escolarização da criança e em todas as dificuldades que ela poderá enfrentar para que realmente se efetive a inclusão escolar do filho: “*O que me preocupa é essa questão do aprendizado dele, (...) o que ele vai conseguir aprender. Eu sei que ele não vai aprender como as outras crianças, vai demorar, vai levar um tempo maior (...)*”(M1).

Outra mãe fala dos problemas de saúde decorrentes da baixa imunidade da criança como sendo uma fonte atual de preocupação já que se mantém em estado de alerta para

evitar complicações (como, por exemplo, uma gripe transformar-se em pneumonia): “A saúde, eu acho que a saúde, né? É o primeiro ano escolar dele, então assim, gripes repetidas. (...) Sistema imunológico deles é um pouco mais suscetível, né? (...). Então, assim eu não encaro como estresse, mas como desafio” (M8).

Pessoas com SD têm maior vulnerabilidade a infecções do que a população em geral (Raynério, Costa, & Marreiro, 2006), o que pode requerer das mães maior atenção à saúde da criança. Todavia, os cuidados diferenciados parecem ser considerados, para este grupo de mães, não propriamente uma fonte de estresse, mas como um desafio, considerando as estratégias de enfrentamento adotadas.

Com base na TME (Skinner et. al., 2003) foi possível identificar entre as mães (N=9) a predominância das seguintes estratégias de enfrentamento (Figura 3):

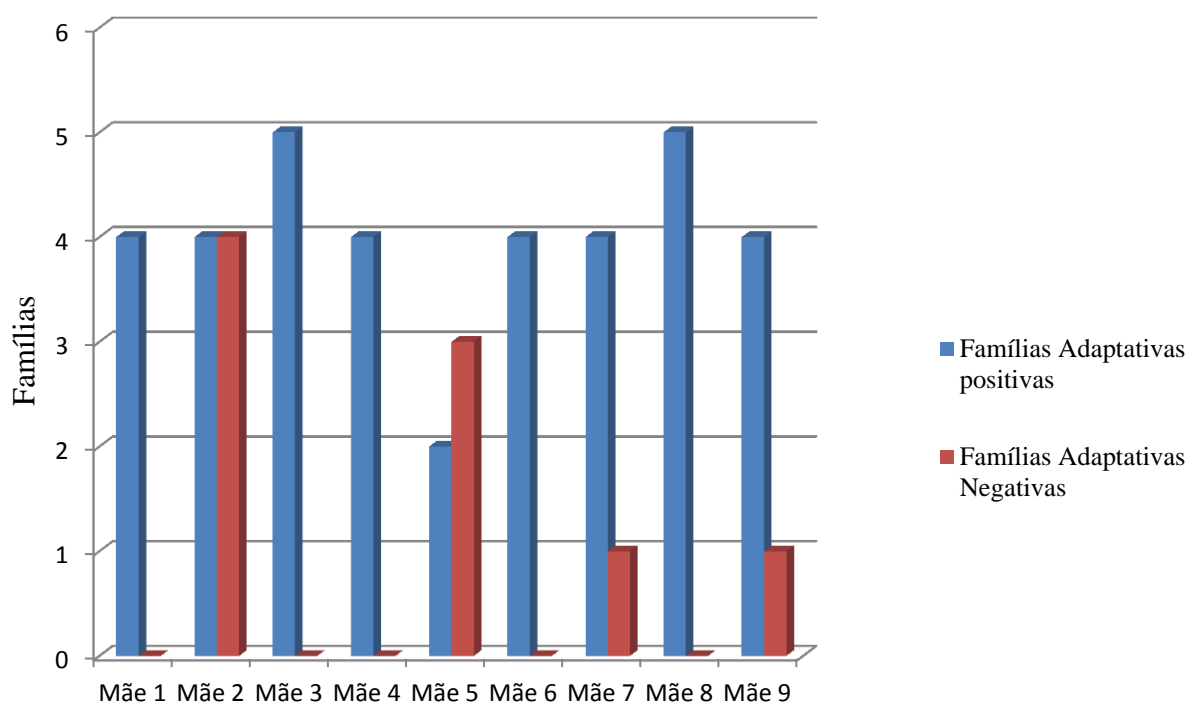


*Figura 3.* Famílias de enfrentamento empregadas pelo grupo de mães.

Como se pode perceber na Figura 3, as famílias de enfrentamento mais empregadas pelo grupo foram Autoconfiança (n=8), seguida de Busca de Suporte, Resolução de Problema e Busca de Informação (n=7) e Acomodação (n=6); Fuga (n=3), Isolamento e Submissão (n=2), além de Negociação e Desamparo (n=1) que foram menos utilizadas. Nenhuma das mães declarou usar estratégias de enfrentamento pertencentes às famílias Delegação e Oposição. A análise comparativa indicou que houve predominância de estratégias adaptativas positivas, entre as cinco principais adotadas, quando se considera o enfrentamento dos estressores relacionados à deficiência.

Todas as mães adotaram estratégias pertencentes às Famílias adaptativas positivas. Algumas delas fizeram uso exclusivo deste tipo estratégia (M1, M3, M4, M6 e M8).

Outras, embora em menor frequência, também adotaram estratégias pertencentes às famílias adaptativas negativas (M7 e M9). Uma mãe demonstrou equivalência no emprego de estratégias adaptativas positivas e negativas (M2) e somente uma participante (M5) demonstrou usar mais estratégias negativas que positivas frente aos estressores. Estes dados podem ser visualizados na Figura 4:



*Figura 4.* Distribuição das Famílias de Enfrentamento Adaptativas positivas e Negativas entre mães de crianças com SD (N=9)

A maior parte do grupo (n=5) tem adotado estratégias de enfrentamento pertencentes às famílias de enfrentamento adaptativas positivas, o que nos permite afirmar que são maiores as chances de um resultado desenvolvimental positivo em longo prazo, tanto para saúde mental da mãe quanto para o desenvolvimento da criança (Skinner et al., 2003). Entre as mães que adotam estratégias adaptativas negativas, somente uma relatou



empregar com mais frequência famílias adaptativas negativas (M5). Este dado indica a necessidade de algumas mães de crianças com deficiência de receber assistência psicossocial por período maior de tempo após o nascimento da criança. O emprego dominante de estratégias adaptativas negativas pode culminar com o desenvolvimento de condições emocionais clínicas nos sujeitos (como ansiedade e depressão) e comprometer a vinculação da mãe com a criança. Mudar o padrão de enfrentamento de mães diante problemas de saúde ou de desenvolvimento de seus filhos não é fácil, mas pode ser realizado mediante intervenções adequadas (Ramos, 2012).

A entrevista de enfrentamento permitiu identificar os comportamentos empregados pelas mães frente a diferentes estressores. Ao serem indagadas sobre o que efetivamente fazem para lidar com ele, foi possível identificar as *estratégias* e, por conseguinte, as *Famílias* de enfrentamento. Adotando-se modelo de análise da MTE (Skinner & Wellborn, 1994) chegou-se às seguintes famílias e estratégias/comportamentos de enfrentamento, conforme se vê na Tabela 10:

Tabela 10

*Estratégias de Enfrentamentos (EE) dos estressores identificados empregadas pelas mães do estudo*

<b>Família de Enfrentamento</b>	<b>Estratégias e Comportamentos de Enfrentamento</b>	<b>Exemplos de Comportamento</b>
1 – Autoconfiança	Regulação emocional Regulação comportamental	Pensar que tudo vai dar certo. Ter fé. Escolher comportamentos mais adequados para lidar com o estressor, exemplo, problemas de birra da criança.
2 - Busca de suporte	Busca de conforto Busca de contato Ajuda instrumental	Ouvir conselhos da família. Sentir-se confortado pelas pessoas. Conversar com as pessoas. Pedir ajuda (à família ou profissionais) para lidar com o estressor.
3 - Resolução de problemas	Ação instrumental	Procurar resolver o estressor, exemplo, adotando estratégias para lidar com o comportamento agitado da criança.
4 - Busca de informação	Ler Observar Perguntar aos outros	Ler sobre SD. Assistir documentários/Palestras sobre SD. Pedir informações aos profissionais que atendem à criança ou à outras famílias com crianças na mesma condição.
5 – Acomodação	Reestruturação cognitiva Aceitação  Minimização	Mudar crenças e pensamentos acerca da SD. Conformar-se ao estressor aceitando-o como, por exemplo, quando a mãe diz que a criança com SD é teimosa por natureza, devendo aceitar este fato. Diminuir a importância do estressor, considerando que outras situações/deficiências poderiam ser piores.
7 - Isolamento	Afastamento Social  Evitação de outros	Afastar-se de ambientes não apoiadores como, por exemplo, indo embora de lugares em que há pessoas com comportamentos preconceituosos. Evitar pessoas não apoiadoras.
8 – Desamparo	Passividade  Exaustão Cognitiva	Sentir que não há nada a fazer diante do estressor, exemplo, não falar ou fazer nada diante de alguém que discrimina a criança. Sentir-se exausta e incapaz de lidar com o problema como, por exemplo, tomando psicotrópicos para amenizar efeitos do estresse, sem nenhuma tentativa ativa de lidar com ele.
9 – Fuga	Pensamento Desejoso  Evitação Comportamental	Desejo de que não fosse necessário lidar com estressor, por exemplo, desejando que a criança não tivesse SD e não fossem necessários tantos atendimentos. Evitar entrar em contato com pessoas preconceituosas.
10 – Submissão	Ruminação	Pensar muito no estressor a ponto de experimentar sentimentos ruins.

Na família Autoconfiança duas estratégias de enfrentamento (EE) foram citadas: regulação emocional e regulação de comportamentos. A autoconfiança envolve a necessidade psicológica de manter relacionamentos e é empregada quando o sujeito sente-se desafiado e confiante, agindo de modo a proteger recursos sociais disponíveis, conforme exemplificam as falas das mães a seguir: “*Mas eu consigo. Eu faço tudo direitinho. (...) Eu sinto força. Não me sinto cansada* (M4 – EE Regulação Emocional- Estressor Rotina de Tratamento da Criança).

*Eu acho que a gente tem conseguido lidar bem com isso, sim. De vez em quando, a gente passa um sufoco (...). Então, assim... é mais difícil por causa da agitação dele, mas a gente consegue manter uma relação boa e fazer o que tem que ser feito* (M7- EE Regulação Comportamental – Estressor Problemas de comportamento da criança).

Sentir-se confiante e capaz para lidar com um estressor é de fundamental importância para enfrentamento de situações adversas. Pais e mães que se consideram eficientes em seu papel ao lidar com a criança com deficiência apresentam menores níveis de estresse (Ribeiro, Porto, & Vandenberghe, 2013). Assim, quando as mães relatam sentirem-se capazes de lidar com as dificuldades advindas da condição da criança, tanto emocionalmente quanto do vista comportamental, pode-se afirmar que apresentam autoconfiança e que isso favorece melhor ajustamento e enfrentamento à situação.

Ao adotar estratégias da família Busca de Suporte a pessoa também avalia o estressor como um desafio a ser superado, mas a sua ação é direcionada ao ambiente, buscando encontrar nele meios de atender à necessidade psicológica de Relacionamento. As estratégias empregadas pelas mães foram Busca de conforto, Busca de Contato e Ajuda instrumental (Skinner et. al., 2003). O suporte social tem sido identificado como importante recurso para enfrentamento de condições adversas (Skinner & Edge, 2002), tendo importante efeito sobre a saúde mental de pais de crianças com deficiência

(Summers, et al., 1988). A este respeito uma das mães declara: *“Minha mãe. Sempre é ela, minha mãe, meu esposo, sempre me ajudam. (...) Eles me dão muito conselho, eles conversam muito comigo”*. (M2 – EE Busca de conforto – Estressor Preconceito Social).

Ainda como fonte de suporte social, algumas mães (n=3) disseram que se beneficiam da troca de experiência com outras famílias de crianças com deficiência, fazendo isso por meio de redes sociais virtuais: *“Redes sociais ajuda[m] bastante, né? Porque a gente tem um grupo, tem um grupo que eu tô, (...) do whatsapp, tem grupo no facebook. Então, eu acompanho e tal, eu acho interessante porque troca experiência”*. (M6 – EE Busca de contato- Estressor Preconceito Social). Interessante notar como as redes sociais virtuais têm possibilitado a muitas famílias de crianças com deficiência entrar em contato e trocar experiências com outras, o que permite sentir-se compreendido por alguém que passa pela mesma dificuldade. O contato com outros pais nas mesmas condições e a constatação de que não estão sozinhos é crucial na vida dessas famílias, já que estes outros podem ser percebidos como os únicos que podem compreender verdadeiramente a sua situação (McIntosh & Kerr, 2000).

A Busca de Suporte como fonte de ajuda instrumental também foi uma estratégia adotada nos cuidados com a criança: *“Eu tenho uma irmã que é médica. Então assim, nossa mãe! Ela é meu porto seguro! (...) eu ligo [telefona] para ela: Ó, o R. tá assim”*. (M8 – EE Ajuda instrumental – Estressor problemas de saúde da criança). Como se vê nestes relatos verbais, as mães buscaram no contexto contato com outras pessoas, conforto emocional ou até mesmo ajuda prática para lidar com diferentes estressores relativos à síndrome. Em geral, familiares ou amigos íntimos são identificados como principais fontes de apoio emocional (Matsukura, Marturano, Oishi, & Borasche, 2007). O suporte familiar

pode ser importante, pois além de apoio emocional, pode oferecer ajuda instrumental com tarefas ligadas à criança, como se observa na fala da Mãe 8.

Na família Resolução de Problema, a estratégia de enfrentamento (EE) utilizada foi a Ação Instrumental. Nesta família, o sujeito sente-se desafiado e sua ação, direcionada ao *self*, procura ajustar suas ações para ser efetivo na resolução da situação, gerando com isso sentimento de competência (necessidade psicológica).

*Faço trabalho de casa, pego ônibus, me arrumo, arrumo ela (...) levo pra onde tem que levar (...). Procuro resolver lá. É, num quero perder nem um dia, num faltar nem um dia, entendeu? (...) É o médico, qualquer coisa. Eu consigo, faço pra ela.* (M4 – EE Ação Instrumental – Estressor - Rotina de Tratamento da Criança).

Ao se depararem com as diferentes dificuldades que envolviam a deficiência do filho, as mães buscaram soluções como conseguir os tratamentos e levar a criança ou conversar com pessoas que apresentavam comportamentos preconceituosos. O que há em comum nestas ações é, portanto, a intenção de resolver ou ao menos lidar ativamente com o problema, o que resulta em aumento do sentimento de competência para tal.

A Busca de Informação, assim como as famílias de enfrentamento anteriormente apresentadas, foi bastante empregada pelas mães (n=7). Nesta situação, o que aparece como processo adaptativo (necessidade psicológica) também é o sentimento de competência. Entretanto, a direção da ação do sujeito não é dirigida ao *Self*, mas sim ao Contexto. O estressor é avaliado como um desafio e o sujeito procura encontrar contingências adicionais que possam ajudá-lo a lidar com a situação. Nas entrevistas, as mães exemplificaram os diferentes modos de se informar sobre o estressor, tais como ler artigos, assistir a programas de televisão e perguntar aos médicos: *“É, eu sempre busco, a gente tá sempre acompanhando, vendo as reportagens em relação à síndrome de Down”* (M7 – EE Observar – Estressor – Problemas de comportamento da criança). Mesmo sem

ler, a Mãe 4 procurava saber sobre os problemas de saúde da criança perguntando aos médicos que a acompanhavam: “(...) *eu pergunto pra eles se (...) num tem risco [o tratamento]. ‘É pra que?’ Eu pergunto um monte de coisas. (...) Aí, eles me explica*” (EE Perguntar a outros – Estressor - Tratamentos da Criança). A Mãe 1 busca informações para conhecer melhor sobre o desenvolvimento da criança:

*(...) Quando eu tenho tempo eu sento lá na frente do computador, eu leio artigos, entendeu? (...) Quando ele fez um ano, a gente começa a ficar naquela ansiedade se ele vai andar, se ele não vai andar. Aí eu comecei a pesquisar, né? Com quanto tempo mais ou menos (...)* (M1 – EE Ler – Estressor – Desenvolvimento da Criança)

Ao usar várias estratégias para dominar o assunto, a SD, as mães sentiram-se mais competentes para lidar com os estressores. A busca de informação vai ser importante tanto na ocasião do nascimento como ao longo do desenvolvimento da criança, favorecendo nos pais o enfrentamento das dificuldades e o ajustamento de suas expectativas (Pain, 1999). Além disso, adquirir informações ajudaria os pais a ter maior sentimento de controle sobre a situação, diminuindo com isso a ansiedade, sendo, portanto, estratégia positiva de enfrentamento, tendo como funções contribuir com o processo de aceitação, possibilitar uma melhor condução dos comportamentos da criança e um melhor julgamento do que poderia maximalizar o potencial delas; além de permitir o acesso de benefícios e serviços que facilitam a tarefa de criar as crianças.

Na família Acomodação, o processo adaptativo envolvido refere-se à necessidade psicológica de autonomia. Estratégias como Reestruturação Cognitiva (mudar pensamentos, ideias e sentimentos acerca do estressor), Minimização (atribuir menor importância ao estressor) e Aceitação (ajustar-se de forma autônoma ao estressor) permitem que o sujeito ajuste de forma flexível suas preferências às opções disponíveis. O estressor aqui também é percebido como um desafio ao *self*, ou seja ao próprio sujeito

(Skinner et al., 2003). Assim, algumas mães de diferentes maneiras indicaram ter conseguido se ajustar/adaptar à situação estressora, conseguindo desse modo lidar com ela: *“É como se a A. não tivesse a síndrome de Down. Eu sei que tem e que eu busco ajuda pra ela, mas eu num fico martelando ‘Ah minha filha é diferente, minha filha é diferente’, não”* (M3 - EE Minimização – Estressor - Desenvolvimento da Criança). Outra mãe empregando a estratégia acomodação diz: *“Eu aceito, porque o L., né, é como eu te falei, é da personalidade dele, né. Que é muito forte, tem a personalidade muito forte”*. (M9 – EE Aceitação – Estressor – Problemas de Comportamento Criança).

A mãe 3 relata como procura mudar seus pensamentos em relação a todas as dificuldades de desenvolvimento que a criança pode vir a apresentar:

*Esses dias eu me perguntei: “Tá, a A. é esperta e tudo, e quando ela crescer? Quando ela der conta que ela é diferente das outras, dos outros colegas e tudo, como é que vai ser?”. Ai automaticamente já vem as respostas, “Não, deixa pra lá, deixa pra época... Não vou ficar pensando em coisas que ainda não aconteceram...”* (M3 - EE Reestruturação Cognitiva – Estressor – Desenvolvimento da Criança).

Somente uma mãe (M8) indicou adotar a EE Persuasão, pertencente à família Negociação. Nesta família de enfrentamento, de caráter adaptativo positivo, o sujeito procura encontrar novas opções, dirigindo sua ação ao contexto a fim de alcançar ou manter sua autonomia. Assim, a mãe deu exemplo de como em certos momentos ela precisa persuadir o marido a aceitar algum tratamento novo para a criança.

Constatou-se, portanto, o emprego predominante de EE das famílias adaptativas positivas: busca de suporte, busca de informação, acomodação, minimização e persuasão, o que pode ser favorável ao bem-estar da mãe e desenvolvimento da criança. Pais que empregam estratégias como a aceitação da condição do filho, busca de informação, ter sentimentos e atitudes positivas diante das dificuldades advindas da deficiência, busca de

suporte social e coesão familiar apresentam enfrentamento mais adaptativo à deficiência da criança (Taaniila, Syrjälä, Kokkonen, & Järvelin, 2002).

Além das EE pertencentes às famílias adaptativas positivas apresentadas até aqui, foram identificadas também EE de quatro famílias adaptativas negativas: isolamento, desamparo, fuga e submissão. Nesse caso, o estressor, ao invés de ser considerado um desafio, é percebido como uma ameaça a uma das três necessidades psicológicas (relacionamento, autonomia e competência).

Na família Isolamento, foi identificada a EE Afastamento social, que consiste em adotar comportamentos visando a se distanciar de contextos sociais não apoiadores, preferindo manter-se isolada. Somente duas mães adotaram este tipo de estratégia, como se vê no relato verbal de uma delas: (...) *nossa, tem hora que eu não tô pra ninguém, nem pra vizinha. Tem hora que eu me isolo. (...) Aí, eu fico sozinha pensando, num tem? (...), eu choro pra mim, pra raiva sair um pouco* (M2 – EE Afastamento Social – Estressor-Preconceito Social).

Na família Desamparo, o estressor é avaliado como uma ameaça à necessidade do sujeito de sentir-se competente, encontrando, portanto, limites para sua ação. Duas estratégias de enfrentamento desta família foram identificadas: Passividade e Exaustão cognitiva. Na passividade o sujeito encontra-se limitado na capacidade de enfrentar o estressor, mantendo-se inativo diante dele. Na exaustão cognitiva, o sujeito sente-se cansado e incapaz de lidar com a dificuldade, como se lhe faltassem forças e recursos. Ao lidar com o preconceito social, uma das mães prefere adotar uma postura passiva: *Porque não adianta, né? Falar, expressar nada, tem que deixar pra lá. (...) A pessoa já tá naquele pensamento, fala (...) Deixa o pensamento deles pra lá. Eu no meu, eles no deles* (M2 –



EE Passividade – Estressor- Preconceito Social). Outra mãe (M5) também relata emprego de EE de família adaptativa negativa, como se observa no relato abaixo:

*Às vezes, eu tomo remédio. Tem semana que eu tô, acho que eu tô muito cansada, tô muito ansiosa, aí eu tenho que fazer o uso de um remédio (...). Que é muita coisa, realmente se você for encarar tudo, prá você encarar tudo isso assim de cara limpa tem que ser muito Zen (Mãe 5 – EE Exaustão Cognitiva – Estressor – Rotinas de Atendimento).*

Embora de modos distintos, duas mães (M2 e M5) relatavam não se sentirem competentes em alguns momentos para lidar com o estressor encontrando limites para sua ação. Três mães (M2, M5, M9) declararam adotar estratégias de enfrentamento pertencentes à família de Fuga. Nesta família, o sujeito adota EE que permitem fugir de ambientes não contingentes também por avaliarem o estressor como uma ameaça à sua necessidade de competência. As mães adotaram a EE Pensamento Desejoso (n= 2), que consiste na *vontade* de fugir do estressor e a Evitação Comportamental (n= 1) que consiste em comportamentos de fuga do estressor. A consciência do pensamento de fugir da situação estressora leva a emoções negativas, como a culpa, pois a mãe associa isto com a vontade de fugir da própria criança:

*Ai, meu Deus do céu, é pecado né? Que fugir todo mundo pensa, né? Mas, depois a gente volta atrás. Filho é maior do que qualquer coisa. Sempre que me vem esse pensamento, eu peço logo perdão a Deus: “Oh, Deus, me perdoe, Deus!” (M5 – EE Pensamento Desejoso – Estressor – Rotina de Atendimentos da Criança).*

O desejo de fugir também pode ser decorrente da identificação do estigma social que a sociedade impõe à pessoa com deficiência (Goffman, 1988). Ao longo da entrevista, a Mãe 2 relatou inúmeras situações que vivenciou de preconceito social dentro de transporte coletivo ou com vizinhos e de como isso a incomodava: “Ah, porque, nossa,

*eles falam, tem horas que falam muito, entendeu? Num tenho paciência de ficar toda hora explicando aquela coisa. Aí eu pego e fujo (...) tem hora que não dá* [referindo-se ao fato de preferir sair do lugar]. (EE Evitação Comportamental – Estressor – Preconceito Social). As estratégias empregadas por esta mãe, de evitar ambientes e pessoas preconceituosos, pode a curto prazo representar uma estratégia adaptativa positiva, já que pode ser ainda mais estressante lidar constantemente com situações de preconceito social. No entanto, a médio e longo prazo é provável que esta família de estratégias, se empregada com muita frequência, não seja adaptativa, pois corre-se o risco de impor restrição de socialização à criança e à família.

Por fim, dentro do grupo de Famílias de enfrentamento mal adaptativas, outra família de estratégia empregada pelo grupo foi a Submissão, onde o estressor é avaliado como uma ameaça à necessidade de autonomia do indivíduo. Algumas mães (n= 2) apresentaram comportamentos característicos da estratégia de Ruminação: “*Me preocupa a questão da escola. Às vezes eu perco o sono de tanto pensar nisso*” (M7 – EE Ruminação – Estressor – Comportamento da criança). Os pensamentos intrusivos conduzem a muitas emoções negativas:

*É eu fico assim, tem hora que eu fico magoada. É preconceito, é uma coisa que... Imagine quando ele tiver entendendo?(...) imagina ele grande, depois. Eu fico pensando essas coisas. (...) Ah, eu fico muito triste mesmo. Muito magoada.* (M2 – EE Ruminação – Estressor – Preconceito Social)

De modo geral, o grupo de mães ao lidar com os diferentes estressores adotou predominantemente estratégias pertencentes às famílias adaptativas positivas. Destaca-se, nesta amostra, o pouco uso de estratégias de busca de suporte religioso, diferente de outras pesquisas sobre enfrentamento materno quando o filho passa por sério problema de saúde, como ocorre diante da cardiopatia congênita (Gonçalves, Reis, & Vicente, 2015), câncer

(Guimarães, 2015) ou prematuridade (Ramos, 2012; Vicente, 2014). Nas situações em que o indivíduo deve lidar com algo sobre o qual se tem pouco ou nenhum controle (como no caso de doenças graves), é mais provável que os sujeitos adotem algumas estratégias de ligadas ao *coping* religioso, que segundo Panzini e Bandeira (2007) seria empregado especialmente nas situações de crise, principalmente diante de problemas ligados à saúde/doença, perda de entes queridos, envelhecimento e morte.

Ao se referirem-se ao momento do diagnóstico, as mães mencionaram crenças religiosas como forma de enfrentamento, mas, ao se reportarem aos estressores mais atuais, EE com esta característica não apareceram. Essa diferença, talvez, possa ser explicada por dois aspectos. O primeiro seria o tempo decorrido entre o nascimento da criança e a entrevista (média de 3,9 anos). É possível que as mães tenham se ajustado ao diagnóstico e às dificuldades decorrentes dele, percebendo-se capazes de encontrar modos de lidar com os estressores advindos da deficiência. O segundo seria a própria característica do estressor. O diagnóstico da SD é algo sobre o qual não se tem controle e diante dele o *coping* religioso foi mencionado. Os demais estressores, entretanto, parecem conferir às mães maiores chances de controle sobre a situação, como, por exemplo, o preconceito social e a rotina e problemas de comportamento da criança, levando ao uso estratégias distintas do *coping* religioso.

Conhecer as estratégias de enfrentamento empregadas por pais ao lidar com os estressores advindos da deficiência de seus filhos contribui com a criação e implantação de programas de intervenção familiar. É importante que as instituições que atendem estas crianças ofereçam aos pais apoio emocional na ocasião do diagnóstico, possibilidade de obter informações e conhecer como podem ajudar seu filho a se desenvolver, além de ter a oportunidade de trocar experiências e apoio com outros pais. Os serviços de apoio à

família têm o potencial de aumentar o uso de estratégias de enfrentamento adaptativas positivas, destacando-se os grupos de apoio e serviços de informação e a educação familiar (Summers, Behr, & Turnbull, 1988).

Além disso, o modo como a mãe percebe o diagnóstico de deficiência da criança (como desafio ou ameaça) e como se comporta frente a ele, junto com outras variáveis como crenças e expectativas, pode influenciar o padrão de mediação por ela adotado. A mediação materna será importante para o desenvolvimento da criança, conforme se discutirá a seguir.

### **3.4 Mediação materna em mães de crianças com SD**

Nesta seção, será discutido o padrão de mediação materna a partir da análise das cinco sessões de interação mãe-criança, organizadas em pré e pós-intervenção.

#### ***3.4.1 Resultados das análises da mediação materna nas sessões pré-intervenção***

Na etapa pré-intervenção as mães foram filmadas em três sessões de interação das díades, sendo as duas primeiras semiestruturadas e a última livre. As sessões tiveram 10 minutos de duração cada. A Tabela 11 apresenta as médias dos níveis de mediação das mães ( $n=9$ ) nas três sessões de interação das díades em ambiente doméstico na fase pré-intervenção para os seis critérios de mediação analisados.

Tabela 11

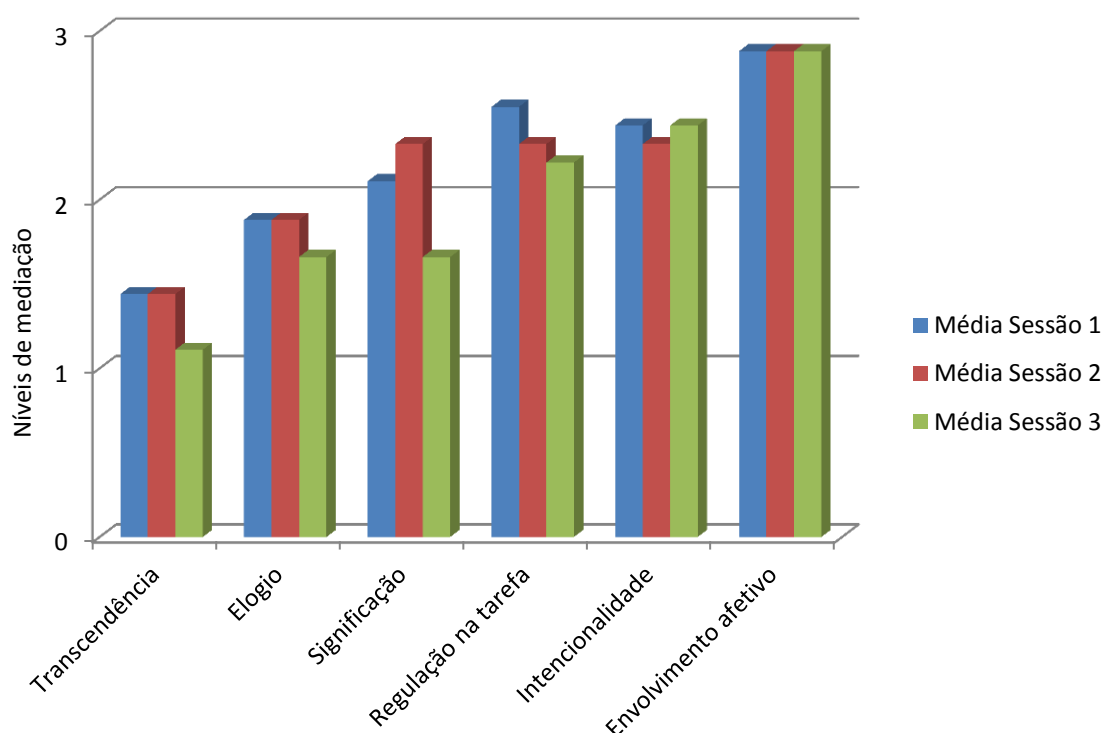
*Médias dos níveis de mediação das mães nas três sessões pré-intervenção (N=9)<sup>14</sup>*

	M Sessão 1	M Sessão 2	M Sessão 3	M geral pré-intervenção
Mãe 1	2,50	2,50	2,66	2,55
Mãe 2	2,33	2,0	1,83	2,03
Mãe 3	2,33	2,0	2,16	2,13
Mãe 4	1,50	2,16	1,16	1,58
Mãe 5	2,0	1,50	1,16	1,53
Mãe 6	2,33	2,66	2,50	2,48
Mãe 7	2,33	2,50	2,33	2,38
Mãe 8	1,83	1,83	2,16	1,93
Mãe 9	2,83	2,66	1,83	2,41

Nas sessões pré-intervenção o nível mais alto de mediação foi apresentado pela Mãe 1 (M=2,55). Seis mães apresentaram mediação nesta fase com média em nível 2 (M1, M2, M3, M6, M7 e M9), considerado bom nível de mediação. Três mães apresentaram média geral em nível 1 (M4, M5 e M8), considerado insuficiente. Somente a Mãe 1 apresentou melhor nível de mediação na terceira sessão (livre) e quatro mães apresentaram pior desempenho na terceira sessão (livre) (M2, M4, M5 e M9). Como sugere Tzuriel (1991), a mediação pode ser melhor analisada por meio de situações estruturadas, como aquelas em que o mediador tem uma tarefa a desempenhar com a criança, do que pelas situações livres.

Além da análise individual do padrão de mediação, precedeu-se à análise da mediação do grupo. Na Figura 5 estão apresentadas as médias do nível de mediação do grupo (N=9) nas sessões pré-intervenção, por critério de mediação:

<sup>14</sup> Níveis de mediação: 0= ausente, 1= insuficiente, 2= boa e 3= ótima.



*Figura 5. Médias dos critérios de mediação do grupo (N= 9) nas sessões pré-intervenção*

Sobre a média geral do grupo na fase pré-intervenção para os critérios de mediação, obteve-se os seguintes resultados: Intencionalidade 2,4; Significação 2,0; Transcendência 1,33; Elogio 1,8; Regulação na tarefa 2,36; e Envolvimento afetivo 2,88. Abaixo, a Figura 6 apresenta em conjunto as médias e medianas do grupo por critérios de mediação das três sessões pré-intervenção:

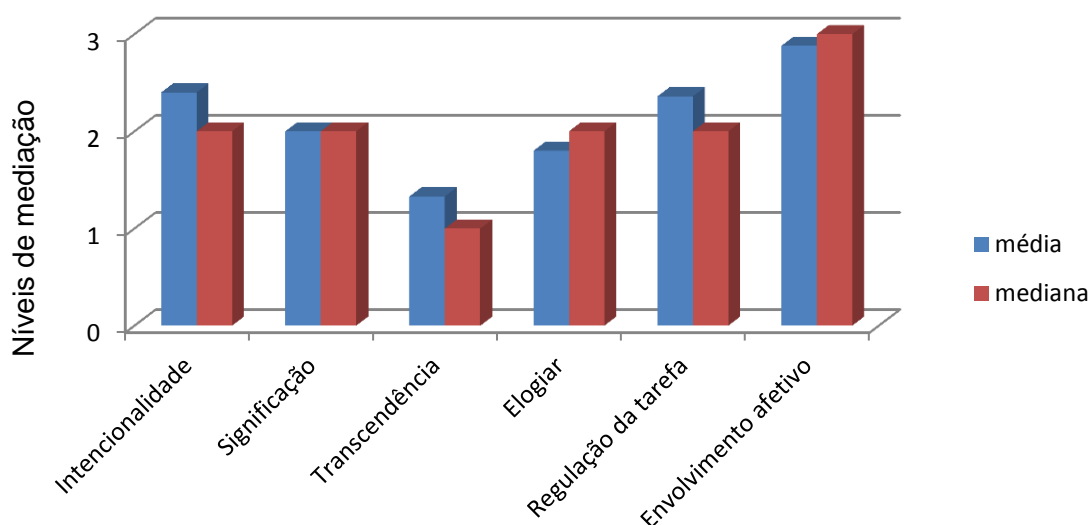


Figura 6. Média e mediana do grupo de mães por critério de mediação nas 3 sessões da fase pré-intervenção (N=9).

O critério Envolvimento afetivo obteve maior média (2,88) e foi o único que apresentou mediana 3 nas três sessões, considerado nível ótimo de mediação. Isto significa que as mães, em geral, demonstraram alegria e satisfação em estar com a criança durante as atividades, tanto por comportamentos verbais quanto não verbais. Este dado é relevante considerando-se que esse critério tem efeitos importantes sobre o desenvolvimento como um todo, principalmente quando a criança é pequena (Lidz, 2015).

O bom nível de intencionalidade ( $M=2,4$  e  $Md= 2$ ) indica que a mãe apresentou atitudes conscientes para influenciar o comportamento da criança durante a atividade como, por exemplo, comunicá-la da proposta da interação e mantê-la envolvida na tarefa de modo consistente durante a sessão. Isto foi feito pelas mães por meio de comportamentos verbais, tais como “*Olhe aqui*”, “*Vamos começar a brincar*”, “*Olha, esse jogo! É para encaixar o filhotinho na mamãe. Vamos procurar o filhote?*”, ou por comportamentos não verbais, como tocar criança, de modo a chamar sua atenção para a atividade.

A Regulação na tarefa, também com média de 2,36, apresentou mediana 3 somente na primeira observação. Este dado talvez seja compreensível pelo fato de, na primeira sessão, a mãe estar mais sob o controle da presença do observador, tentando, por isso, manter a criança mais atenta e engajada na atividade. Este critério vai ser caracterizado por comportamentos como organizar a tarefa de modo a facilitar sua realização, responder às iniciativas da criança, oferecer dicas com a intenção clara de auxiliá-la na execução da tarefa ou mandar executar. Entretanto, no nível 2, os comportamentos do mediador não chegam a encorajar a criança a usar estratégias de pensamento e ação que a auxiliem na execução da tarefa, tais como dar *feedback* corretivo, fazer perguntas e oferecer dicas (Cunha, 2004; Fonseca, 2002; Klein, 1996; Lidz, 2015). Como comportamentos adotados pelas mães na regulação da tarefa podemos citar: mandar a criança pegar brinquedos, executar ações (exemplo, “*Encaixa a peça aqui*”), solicitar à criança que se sente para brincar, entre outros. A regulação na tarefa vai ser especialmente importante com crianças pequenas, pois contribui para o controle inibitório do comportamento impulsivo, promovendo sua regulação (Feuerstein & Feuerstein, 1991).

O desempenho do grupo para o critério Elogio ( $M=1,8$  e  $Md=2$ ) ficou próximo de um bom nível mediacional. Isto indica que as mães elogiaram a criança de forma frequente durante a realização da atividade, sem descrever seu desempenho, ou seja, usaram expressões verbais como “*muito bem*”, “*parabéns*” e “*legal*”, acompanhadas de gestos de reconhecimento das suas ações, mas sem informações adicionais sobre o porquê de a criança estar sendo elogiada. Para ser classificado no nível 3, o critério de mediação elogio deveria ter sido acompanhado da descrição do comportamento, como, por exemplo, “*Parabéns, você escolheu a peça correta*”, ou “*Muito bem, você fez com calma e*



*conseguiu encaixar direitinho*”. Assim, as mães reforçaram os comportamentos das crianças, mas sem discriminar os mais assertivos naquelas situações.

O critério Significação ( $M=2$  e  $Md=2$ ) apresentou-se também em bom nível. Isto indica que as mães apresentaram atitudes que transformaram conteúdos neutros em conteúdos significativos, ou seja, de importância e valor. Isto é feito adicionando-se animação ou afeto à situação, como cantar e emitir sons onomatopéicos. Significa fazer com que a atividade se torne viva e provoque interesse. Este comportamento foi apresentado pelas mães ao mostrar os brinquedos e possíveis atividades às crianças, como por exemplo: *“Olha o jacaré!!! (mostrando o fantoche). Eu conheço um jacaré que gosta de comer....”* (cantando) ou ainda *“Olha o gatinho! Como é que ele faz? Miauuu! Miauuuu!”*. Portanto, ao apresentar à criança um brinquedo ou atividade, as mães se empenharam para torná-la interessante.

Por fim, o critério Transcendência apresentou os menores resultados ( $M=1,33$  e  $Md=1$ ), podendo ser considerada mediação de nível 1, ou seja, insuficiente (Lidz, 1991). Somente uma das mães (M1) apresentou transcendência em nível 3 nas três sessões pré-intervenção. Outras duas (M6 e M9) apresentaram transcendência nível 3 em apenas uma sessão. As demais apresentaram no critério valores que variaram de 0 a 2, o que quer dizer que fizeram relação entre aspectos da situação e o que a criança já sabia ou deveria adquirir, favorecendo a realização da atividade por uma ou duas vezes durante a interação, mas sem fazer pontes conceituais ou temporais.

A Transcendência vai ser caracterizada por atitudes do mediador que promovam o estabelecimento de pontes cognitivas entre a tarefa ou atividade e as experiências relacionadas à criança, referindo-se ao passado ou antecipando o futuro. No nível 1 significa que a mãe fez relação da atividade com coisas que a criança já sabia mas sem se

referir ao passado ou ao futuro, ou sem estabelecer pontes conceituais, limitando-se mais em comentar descritivamente a atividade. No nível 3 significa que a mãe conseguiu levar a criança a pensar a atividade além do aqui-agora, estabelecendo pontes cognitivas conceituais por comparação, contraste, analogia ou pontes temporais. Na teoria da EAM, esse é o critério que tem maior poder de promover mudanças cognitivas, por outro lado, é também o menos adotado por mães em interação com crianças pequenas (Tzuriel, 1991, 2013; Tzuriel & Weiss, 1998).

Vale ressaltar que não houve comportamentos que favorecessem a mediação de Transcendência em 25% (n=7) das sessões pré-intervenção. Como a Transcendência é pouco empregada por pais em interação com crianças pequenas pode-se supor que o uso reduzido desse critério nas interações esteja relacionado à percepção da mãe sobre uma limitação da criança, já que, em geral, uma criança com SD apresenta atraso na aquisição de habilidades cognitivas. Talvez algumas mães avaliem que a criança tem maior déficit cognitivo e menor condição de estabelecer pontes conceituais e temporais, tal como relatado por elas durante a realização das Oficinas, ao afirmarem que não imaginavam que a criança pudesse se beneficiar deste tipo de mediação. Estudo de Tomas e Vectore (2012), realizado em contexto da residência familiar, também identificou que mães (sociais) praticamente não usavam Transcendência na interação com as crianças, o que é preocupante do ponto de vista do desenvolvimento cognitivo, já que é um critério que proporciona conexões entre novas idéias e experiências entre o que a criança já sabe ou sobre o que vai aprender ou desempenhar no futuro (Lidz, 2015).

Apesar do reduzido uso de Transcendência no grupo investigado, pode-se concluir que, na fase pré-intervenção, a média geral do padrão de mediação das mães foi considerada boa (M=2). O Envolvimento afetivo foi o critério de melhor desempenho,

seguido da Intencionalidade, Significação, Regulação na tarefa e Elogio (nível 2). Somente a Transcendência apresentou resultado insuficiente, classificada em nível 1.

A análise do perfil de mediação de cada mãe nos permite a análise de alguns aspectos importantes relativos às demais variáveis do estudo. A mãe 8, bom nível de escolaridade, sem sintomas de ansiedade, estresse e depressão, e com expectativas positivas em relação ao desenvolvimento da criança, apresentou mediação com Média 1,93 com destaque de padrão insuficiente para a Transcendência ( $M=0,66$ ). Este fato pode estar relacionado com a idade da criança, que na época das filmagens acabara de completar 3 anos. Mães de crianças pequenas fazem uso com menos frequência da transcendência na interação com seu filho, o que acabou por diminuir a média geral de mediação desta mãe (Tzuriel, 2013; Tzuriel & Eran, 1990).

Na fase pré-intervenção, somente duas participantes destacaram-se por apresentar padrão de mediação de qualidade inferior quando comparadas ao restante do grupo ( $M4=1,58$  e  $M5=1,53$ ). É importante considerar possíveis variáveis que podem ter relação com esse perfil de mediação. A literatura indica relação entre menor nível de escolaridade e qualidade mediacional insuficiente quando comparada a grupo com escolaridade mais alta (Klein, 1996; Tzuriel, 2013; Zambrana-Ortiz & Lidz, 1995). Ainda que não seja possível estabelecer correlações entre variáveis, considerando o tamanho desta amostra, isto ocorreu somente para uma participante (M4, iletrada), visto que a mãe com nível superior completo (M5) também apresentou padrão médio de mediação mais rebaixado.

A Mãe 4, durante a realização das entrevistas e filmagens, destacou-se das demais pela forma positiva como demonstrou lidar com o diagnóstico e dificuldades da criança desde o nascimento. A análise do seu padrão de mediação indicou nível ótimo (3) no critério envolvimento afetivo em todas as sessões. Entretanto, nos outros critérios seu

desempenho foi oscilante, variando de ausência (0) a nível 2 na escala de mediação, com as seguintes médias: Intencionalidade (M=2,0); Significação (M=1,0); Transcendência (M=0,66); Elogiar (M=1,33) e Regulação na tarefa (M=1,66). A análise qualitativa indicou que esta mãe nas interações apresentava claramente a intenção de mediar o desenvolvimento da filha, porém, os critérios apresentavam-se no nível mais elementar, por exemplo, com descrição breve dos materiais utilizados.

A *Mãe 5* apresentou-se com perfil de mediação (M=1,53) semelhante à *Mãe 4*: Intencionalidade (M= 2,0); Significação (M=1,33); Transcendência (M=0,66); Elogiar (M=1,33); Regulação na tarefa (M=2,0) e Envolvimento afetivo (M=2,0). Durante as sessões, a mãe apresentou a intenção de influenciar o desenvolvimento, mas não conseguiu fazer a atividade se tornar significativa para a criança (em especial na 3ª sessão, livre), mediu de modo insuficiente a Transcendência (limitando-se a comentar descritivamente as brincadeiras em uma sessão, nas demais o critério não apareceu) e o sentimento de competência, com poucos elogios ao longo das interações.

Esta mãe, na primeira sessão, perguntou se não seria possível filmar o pai interagindo com a criança, pois não costumava brincar com ela. Como indicado nos resultados, a Mãe 5 apresentou dificuldades afetivas importantes relativas ao diagnóstico. Anos após o nascimento da criança apresentava sentimentos oscilantes referentes à experiência de ter um filho com SD, demonstrando ainda preocupação, tristeza e pesar pelo acontecido. Em relação às expectativas sobre o desenvolvimento, foi a única mãe com expectativas mistas, não muito elevadas em relação à criança. Além disso, também foi a única do grupo que relatou empregar mais estratégias de enfrentamento pertencentes às famílias adaptativas negativas (Isolamento, Desamparo e Fuga) que positivas (Busca de Suporte e Busca de Informação). Como discutido, o emprego desses tipos de estratégias

aumentam as chances de resultados desenvolvimentais negativos em longo prazo, podendo comprometer a saúde psíquica da mãe e o desenvolvimento da criança (Ramos, Enumo, & Paula, 2015; Skinner et al, 2003).

No caso da *Mãe 5*, os resultados indicam que a alta escolaridade não foi suficiente para que se mostrasse uma boa mediadora. Por outro lado, é possível que as dificuldades em lidar com o diagnóstico e condições dele advindas, e as estratégias de enfrentamento adotadas (adaptativas negativas) tenham relação com um padrão de mediação de menor qualidade. Autores discutem que não são os sentimentos de rejeição ou as baixas expectativas da mãe que afetam diretamente o desenvolvimento cognitivo de sua criança, mas sim como estes sentimentos e expectativas afetam seu padrão de mediação, o que parece ser coerente com os resultados encontrados (Cunha & Fonseca, 2003; Tzuriel & Weiss, 1998).

Com relação aos aspectos do desenvolvimento, cabe mencionar que no grupo a Criança 5 era a que apresentava maior atraso, não falando qualquer palavra na época da pesquisa (3 anos) e com problemas de retraimento social, pelo CBCL. Obviamente, o atraso global não deve ser explicado unicamente pelas dificuldades da mãe como mediadora, dado que características da criança contribuem para tal. Entretanto, a qualidade das interações familiares será importante, já que a mediação atua como um fator proximal, amenizando ou eliminando efeitos dos fatores distais, tais como os déficits advindos da SD (Cunha & Fonseca, 2003; Fonseca, 1995).

### ***3.4.2 Resultados da Proposta de Intervenção em Mediação com mães de crianças com SD.***

#### ***3.4.2.1. Análise da Proposta de Intervenção em Mediação Materna.***

Com base na premissa de que é possível sensibilizar mães para o aproveitamento máximo de suas interações com suas crianças foi organizada uma Proposta de Intervenção em Mediação Materna realizada por meio de três oficinas. Inicialmente, todas as mães aceitaram integrar a terceira etapa da pesquisa, entretanto, só seis conseguiram participar de todas as sessões (M1, M2, M3, M4, M5 e M6). Entre os motivos, destacaram-se: impossibilidade de liberação do trabalho (M7); viagem familiar, inviabilizando a participação em dois encontros (M8); e doença da criança, ficando a família afastada dos atendimentos da Apae por 15 dias (M9).

O *primeiro encontro* teve como objetivos a integração das mães e apresentação em linhas gerais da proposta de intervenção: discutir o que é a EAM e seus critérios. Propôs-se uma dinâmica em que as participantes deveriam se apresentar por meio da seleção de um objeto. As mães comportaram-se de modo espontâneo e à vontade. Falaram de si e dos filhos, algumas fazendo menção à experiência de ser mãe de uma criança com SD. Em geral, a menção à maternidade foi feita de forma a ressaltar os aspectos positivos: falaram dos processos de aprendizado e crescimento pessoal, e da satisfação com o desenvolvimento da criança. Algumas fizeram referência ao choque inicial e sofrimento relativo ao diagnóstico, mas como um momento já superado. Foi possível perceber que logo no início das Oficinas houve uma identificação do grupo, o que se refletiu na amizade e no contato que algumas mantiveram após a finalização da intervenção.

Após a apresentação inicial, a pesquisadora incentivou as mães a falarem sobre o que entendiam como desenvolvimento humano. Elas associaram desenvolvimento à aprendizagem, crescimento físico, desenvolvimento da linguagem e aquisição de autonomia. A partir de suas falas, a pesquisadora apresentou em linguagem simples o que seria o desenvolvimento e suas diferentes dimensões (física, cognitiva, emocional e social)

(APÊNDICE K). Na sequência, as mães foram incentivadas a falar acerca do que uma criança precisa para se desenvolver e a expressar, a partir de suas vivências, aquilo que consideravam importante nesse processo. As mães falaram que uma criança precisa de amor, alimento e cuidados com a saúde. Em seguida, a pesquisadora apresentou *slides* com imagens que exemplificavam o que as mães haviam falado, acrescentando outras informações (APÊNDICE K).

Em continuidade às atividades, por meio de um *slide*/estímulo, as mães foram levadas a diferenciar dois tipos de aprendizagem: aprendizagem direta e mediada (APÊNDICE K). As mães identificaram a diferença entre as situações, indicando que, na presença de um adulto, a criança poderia aprender mais. A partir disso, a pesquisadora apresentou os conceitos, exemplificando com situações que seriam comuns às crianças.

Como segundo tópico, discutiu-se que para uma interação ser considerada mediação deverá ter algumas características. As mães foram incentivadas a descrever o que observavam nas cenas: “*Eles estão fazendo algo juntos*”, “*Tem um professor ensinando alguma coisa pra criança*”, “*Parece a mãe falando algo pra ela*”, entre outros. A pesquisadora solicitou às mães que expressassem o significado de Mediação e termos como *aprendizagem*, *ensinar*, *estimular* e *ajudar* foram destacados pelas participantes.

Nesse encontro<sup>15</sup> a pesquisadora introduziu os seis critérios de mediação a serem trabalhados durante todo o programa. Apresentou-se um trecho de interação de uma das mães ao grupo. Após assistirem ao vídeo, fez-se às mães a pergunta: “Vocês acham que aqui aconteceu mediação? Por quê?”. As participantes responderam positivamente indicando que houve mediação porque a mãe chamou a criança para brincar e fez com que ela sentasse para participar da atividade.

---

<sup>15</sup> A descrição detalhada nos encontros pode ser lida no Apêndice J.

A partir das respostas das mães introduziu-se o conceito de *Focalização* (Intencionalidade) da mediação (APÊNDICE K). Para exemplificar, o grupo assistiu a outros dois vídeos em que duas mães mediavam o desenvolvimento de suas crianças. A pesquisadora incentivou as participantes a identificar na interação comportamentos maternos que favoreciam a focalização, sendo citados por elas: “chamar a atenção da criança para a situação”, “mostrar o brinquedo à criança”, “chamar a criança pelo nome”. As mães conseguiram perceber que tipos de comportamentos seriam mediadores de tal critério.

A cada novo vídeo apresentado, as mães manifestavam alegria e satisfação por se verem apresentadas como modelos. Nestes momentos a pesquisadora enfatizava o quanto elas já apresentavam vários comportamentos mediadores e que só seria necessário tomar consciência do quanto eles eram importantes para a criança e que fossem empregados com mais frequência.

Enfatizou-se com as mães a importância de se verificar se a criança está respondendo à interação e indagou-se sobre como é possível saber que a criança está respondendo à mediação (Reciprocidade). A partir das respostas do grupo - olhar, responder verbalmente, fazer o que a mãe pediu - reforçou-se a ideia de que a mediação só acontecerá se a criança estiver atenta e receptiva às iniciativas de interação da mãe.

Ao final do primeiro encontro, fez-se um resumo do que havia sido trabalhado como forma de se reforçar os conceitos e as mães foram encorajadas, na semana que se seguiria ao encontro, a prestar atenção aos próprios comportamentos de mediação e ao modo como as crianças respondiam. A “tarefa de casa” (Bolsoni-Silva, 2007) contribui para que as mães fiquem atentas às formas de interação com os filhos. Lidz (2015) também



recomenda que pais façam anotações sobre atividades que desenvolvem com seus filhos em casa, a fim de reavaliá-las durante participação em programas de intervenção.

O início do *segundo encontro* recapitulou o que foi discutido na primeira sessão. As mães foram estimuladas a relatar o que haviam conseguido observar nas interações com as crianças durante intervalo entre as oficinas. A maioria relatou situações cotidianas (brincadeiras com a criança e hora do almoço) nas quais observaram o critério Focalizar: “Na hora que estava fazendo almoço eu fui conversando com ele e mostrando, ‘Olha G. a mamãe tá cozinhando o feijão!’ Eu aproveitei aquela hora para interagir com ele também!”. Somente uma das mães (M1) informou não ter feito a “tarefa de casa”, devido a um período tumultuado, sem oportunidades de brincar com a criança.

Nesse encontro foram trabalhados os critérios: Mediar Significado, Expansão e Regular Comportamento. Além disso, pretendia-se mais uma vez sensibilizar as mães acerca de sua importância como mediadoras. A partir da exibição de vídeo produzido para a pesquisa, as mães foram incentivadas a descrever as diferenças entre quatro cenas e conseguiram identificar que a personagem em duas cenas estava engajada na interação, demonstrando interesse e tornando a situação interessante para a criança, e em outras duas não.

O terceiro critério apresentado foi o de Expansão/Transcendência. Exemplos de Expansão foram apresentados de modo a facilitar a compreensão do critério e em seguida as mães foram encorajadas a pensar em como a expansão poderia ser feita a partir de uma cena estímulo. Ao trabalharmos este critério algumas mães disseram que não sabiam que poderiam fazer isso com suas crianças, pois acreditavam que elas não teriam condições de entender. Procurou-se dar exemplos às participantes de situações mais simples de Transcendência (como comparação por contraste, analogias simples, evocação de imagens

mentais de situações vividas), de modo que elas pudessem pensar em como fazê-lo com crianças menores e com atraso no desenvolvimento.

Como exercício, apresentou-se a imagem de uma mãe dando banho em seu bebê. Solicitou-se às participantes que pensassem em maneiras de mediar a Expansão naquela situação. Elas apresentaram respostas como: *“A mãe podia conversar sobre a importância de ficar limpo pra ter saúde”*, *“Ah, dá pra falar do cheiro do sabonete, que parece cheiro de flor”*, *“Pode falar de outros banhos pra criança lembrar de outras situações”*.

O quarto critério apresentado, *Regulação do Comportamento*, foi facilmente entendido pelas mães por ser algo familiar, bem empregado pelo grupo, como verificado na fase pré-intervenção (M=2,3). Após explicação do critério, novo vídeo foi exibido de uma das díades interagindo. Solicitou-se às participantes que descrevessem quais os comportamentos identificados no vídeo seriam capazes de ajudar a criança a se envolver na atividade de forma organizada e mais autorregulada. As mães forneceram as seguintes respostas: *“Ela chamou ele para sentar perto dela quando ele levantou e ficou andando”*, *“Ela fez pergunta para ele saber o que era pra fazer com o brinquedo”*, *“Ela mandou pegar o brinquedo”*. Assim, ficou evidente que as mães entenderam o que caracterizava a Regulação do comportamento durante a mediação. Enfatizou-se ainda que, em crianças pequenas, esse tipo de atitude é muito importante, visto que pré-escolares, como é típico do desenvolvimento, costumam ser impulsivos, perdendo o foco na atividade com mais facilidade (Tzuriel, 2001). Além disso, esclareceu-se que para crianças com algum comprometimento da atenção, isto ajudará a desenvolver o processo de autorregulação.

O *terceiro encontro* iniciou-se com uma conversa informal sobre as interações estabelecidas com os filhos no período decorrido entre as oficinas. Para o encerramento da

intervenção os critérios de mediação foram recapitulados e novos foram introduzidos: *Afeto e Recompensa* ou *Elogio* (Mediar Sentimento de Competência).

Debateu-se acerca da importância da afetividade para a mediação, critério que apresentou melhor qualidade na fase pré-intervenção ( $M=2,8$ ) sendo, portanto, comumente empregado pelas mães. Mais uma vez, um vídeo com uma das mães e sua criança foi exibido para exemplificar o critério Afeto.

Respostas como “*Ensina*”, “*Dar amor*”, “*Gosta de brincar com a criança*” e “*Ajuda a criança a aprender coisas novas*” foram dadas para a questão norteadora da sessão, “*O que é um bom mediador?*”. Para trabalhar o critério *Elogio*, propôs-se às mães a realização de uma Dramatização (*Role-playing*), técnica muito empregada nas intervenções com o MISC (Klein, 1996), que tem como objetivo ajudar a mãe/mediador a se colocar no lugar da criança, pensando em como ela se sente nas situações de interação. Três mães aceitaram participar, interpretando os papéis propostos pela pesquisadora. Elas receberam orientações separadamente de como deveriam se comportar na encenação intitulada “A visita da sogra” (Klein, 1996). Após a interpretação, marcada pela descontração, com risos e manifestação de satisfação das mães, solicitou-se que falassem dos seus sentimentos ao interpretar o personagem e como se sentiriam no papel da dona de casa que recebeu a sogra. Todas falaram do sentimento de desagrado por não terem sido elogiadas.

Ao transpor a cena para outras situações de interação, as mães relataram possíveis sentimentos dos filhos a partir da questão norteadora: “*E como será que uma criança se sente quando faz algo legal e não recebe um elogio por isso?*”. Elas deram respostas como: “*Deve ficar chateada, né?!?*” A pesquisadora enfatizou a importância do Elogio ou Recompensa durante os processos de aprendizagem e desenvolvimento, e de como este critério mantém a motivação da criança ao fazê-la se sentir capaz e reconhecida.

Em uma segunda atividade realizada, apresentou-se às mães imagens de crianças brincando ou interagindo com adultos, solicitando que dissessem como poderiam elogiar a criança naquela situação. O grupo apresentou respostas do tipo “muito bem”, “que legal”, “parabéns”, semelhantes aos comportamentos verbais empregados durante as filmagens das díades na fase pré-intervenção.

Ao final da intervenção, o grupo recebeu o material de apoio (Cartilha) produzido especificamente para o contexto desta pesquisa. O grupo foi incentivado, não somente a ler o material em casa, como também a compartilhar o conhecimento adquirido com outros membros da família que participam da rotina da criança, como pais e irmãos mais velhos. A cartilha<sup>16</sup> procurou apresentar de forma breve, com linguagem simples e acessível, além de gravuras, informações sobre desenvolvimento infantil e mediação familiar, fornecendo exemplos de situações de mediação, muitas delas baseadas nas próprias interações das díades.

#### *3.4.2.1.a Avaliação das oficinas realizadas pelas participantes.*

Finalizada a intervenção, a pesquisadora agradeceu o empenho e participação das mães nas Oficinas, lembrando que a equipe de pesquisa retornaria às residências para novas filmagens (em um intervalo de aproximadamente 20 dias), e solicitou que respondessem ao questionário de avaliação das oficinas. A análise das respostas indicou que todas as mães avaliaram que a participação nessa etapa da pesquisa produziu algum tipo de mudança na relação estabelecida com a criança, a maioria indicando que “mudou muito” (n=4) e as demais indicando que “mudou”. Quando perguntadas sobre como avaliavam essa mudança, as respostas indicaram *aumento do sentimento de competência*

---

<sup>16</sup> A cartilha pode ser solicitada à autora da tese para emprego em outros contextos de intervenção com famílias pelo email [lucianabreis@hotmail.com](mailto:lucianabreis@hotmail.com).

ao interagir com a criança (n=1) e ajudou a estar mais atentas às interações (n= 5):  
*“Estou me sentindo mais segura em relação às atividades que desenvolvo com meu filho. Espero que outras pessoas possam ter essa experiência, que para mim foi maravilhosa; Mudou a forma de pensar e criar novas possibilidades de estimulação”; “Porque vou prestar mais atenção nela” e “Passei a focar mais o que estávamos fazendo”*<sup>17</sup>.

Com relação aos temas e conteúdos discutidos nas oficinas algumas disseram ter sentido “só um pouco” de dificuldade de entender (n= 3) e as demais declararam não ter sentido qualquer dificuldade (n= 3). Esses dados indicaram que a metodologia de intervenção aplicada (atividades, sequência do conteúdo apresentado e material de apoio) se mostrou adequado à composição do grupo. As participantes consideraram que aprenderam sobre a importância da mediação materna para o desenvolvimento infantil e sobre como criar situações para sua ocorrência, havendo variação somente no grau de aprendizado (Tabela 12):

Tabela 12

*Avaliação das mães sobre as oficinas (n= 6)– o quanto aprenderam sobre mediação materna e como criar situações para sua ocorrência*

Avaliação das mães sobre o quanto aprenderam sobre mediação materna nas oficinas					
Avaliação da aprendizagem da oficina	1. nada	2. muito pouco	3. alguma coisa	4. várias coisas	5.muitas coisas
	-	-	-	2	4
Sobre aprender a criar situações de mediação	1. nada	2. muito pouco	3. alguma coisa	4. várias coisas	5.muitas coisas
	-	-	-	2	4

Sobre a pergunta de número 5, *“Para mediar o desenvolvimento do meu filho ou filha, sinto que depois das Oficinas sobre Mediação Materna eu estou...”*, a maioria (n=4)

<sup>17</sup> O questionário não tinha identificação das participantes.

respondeu “muito mais confiante” e as demais mães “mais confiante”. Assim, é possível afirmar que além do conhecimento e da relevância sobre a mediação, as oficinas contribuíram para o sentimento de competência do grupo, confirmando resultados de pesquisas realizadas com o MISC, nas quais as famílias, após o Programa, sentiram-se mais capazes de afetar o desenvolvimento de suas crianças (Jaegermann & Klein, 2010; Klein, 1996).

Para a questão 6 do instrumento, *“Em relação ao que eu posso fazer para ajudar o meu filho ou filha a se desenvolver, acho que participar das Oficinas sobre Mediação Materna...”*, todas as mães responderam “ajudou muito mais do que eu esperava”, o que indica que a intervenção superou as expectativas das participantes. Com relação ao sentimento sobre participar das oficinas (Questão 7) todas declararam ter gostado muito (maior nível de satisfação do questionário). Pode-se afirmar, então, que o formato das oficinas, as atividades propostas e, sobretudo, o clima afetivo positivo durante os encontros contribuiu para esse sentimento nas mães.

Por fim, o questionário solicitava às mães que resumissem em uma frase sua percepção em ter participado das oficinas. As respostas falaram de sentimentos de felicidade (n=4), por exemplo: *“Estou muito feliz! Foi muito bom!”*; e *“Me sentindo muito feliz pela oportunidade!”*. Outras expressões denotavam reconhecimento e aprendizado (n=3): *“Para mim, mediação materna ficará na minha memória para sempre. Apreendi muito e principalmente que não precisamos de muita coisa, na maioria das vezes, basta amor e um pouco de boa vontade”*.

Deste modo, pode-se afirmar que, do ponto de vista da avaliação feita pelas mães, os objetivos da intervenção foram alcançados já que as participantes declararam ter se beneficiado do conhecimento adquirido ao participar desta etapa da pesquisa. A seguir,

serão apresentados dados da fase de *follow-up*, comparando o padrão de mediação da subamostra, antes e após a intervenção.

#### **3.4.2.2. Resultados das análises comparativas da Mediação Materna nas sessões pré e pós-intervenção.**

Nesta sessão serão discutidos os resultados da mediação após a aplicação da proposta de intervenção. Para identificação da modificação do padrão de mediação, procedeu-se à análise comparativa entre as fases pré e pós-intervenção (Tabela 13).

Tabela 13

*Médias dos critérios de mediação por sessão nas fases pré e pós- intervenção do grupo (N=6)*

	Média						
	Sessão 1	Sessão 2	Sessão 3	Pré- intervenção	Sessão 4	Sessão 5	Pós-intervenção (Segmento)
Mãe 1	2,50	2,50	2,66	2,55	3,0	2,83	2,91
Mãe 2	2,33	2,0	1,83	2,03	2,83	2,83	2,83
Mãe 3	2,33	2,0	2,16	2,13	2,33	2,33	2,33
Mãe 4	1,50	2,16	1,16	1,58	2,0	2,0	2,0
Mãe 5	2,0	1,50	1,16	1,53	2,33	2,66	2,50
Mãe 6	2,33	2,66	2,50	2,48	2,83	2,66	2,75

Percebeu-se que, mesmo entre as mães que já apresentavam um bom nível de mediação, houve um aumento do nível de mediação adotado para todas as mães. Algumas que já apresentavam bom nível de mediação, como as *Mães 1 e 6*, apresentaram menor mudança após intervenção. Considerando que essas duas mães na fase pré-intervenção já haviam apresentado mediação em nível 3 em todas as sessões, em pelo menos dois

critérios<sup>18</sup>, a discreta melhora da média na fase pós intervenção refere-se à mudança nos critérios de menor desempenho na fase pré-intervenção (Transcendência, Significação, Intencionalidade e Regulação na tarefa).

Outras mães com nível de mediação menor na fase pré-intervenção (M2, M4 e M5) destacaram-se pelo aumento do nível de mediação após participação nas Oficinas. A *Mãe 2*, que antes da intervenção, apresentava mediação com média 2,03, após participar das Oficinas chegou à média 2,83, saindo então de uma mediação de Nível 2 (boa qualidade) para Nível 3, considerado de ótima qualidade. A *Mãe 4* apresentou mediação com média 1,58 nas sessões pré-intervenção e na pós apresentou média 2,0. Além disso, é importante observar que o desempenho de M2 e M4 na fase pré-intervenção apresentou maior amplitude de variação.

As participantes *M2* (2,03 para 2,83) e *M5* (1,53 para 2,5) apresentaram maior incremento no padrão de mediação após a participação nas oficinas, sendo *M3* a que apresentou menor alteração, com média 2,13 na fase pré-intervenção e 2,33 após as Oficinas. É importante observar também como os critérios de mediação se alteraram após a intervenção (Tabela 14).

---

<sup>18</sup> A Mãe 1 apresentou nível 3 em Significação e Envolvimento afetivo nas três sessões pré-teste e a Mãe 6 apresentou nível 3 em Intencionalidade e Envolvimento Afetivo nas três sessões pré-intervenção.



Tabela 14

*Média do grupo por critério de Mediação nas fases pré e pós intervenção e Taxa de Ganho (TG)*

Critérios de mediação	Média do grupo na fase pré-intervenção (n=6) <sup>19</sup>	Média do grupo na fase pós-intervenção (n=6)	TG (%)
Intencionalidade	2,27	2,83	27%
Significação	1,94	2,66	30%
Transcendência	1,38	2,50	78%
Elogio	1,72	1,91	11%
Regulação na tarefa	2,27	2,66	18%
Envolvimento afetivo	2,83	2,8	-
Média geral do grupo	2,07	2,5	25%

A Figura 7 apresenta os resultados gerais do grupo.

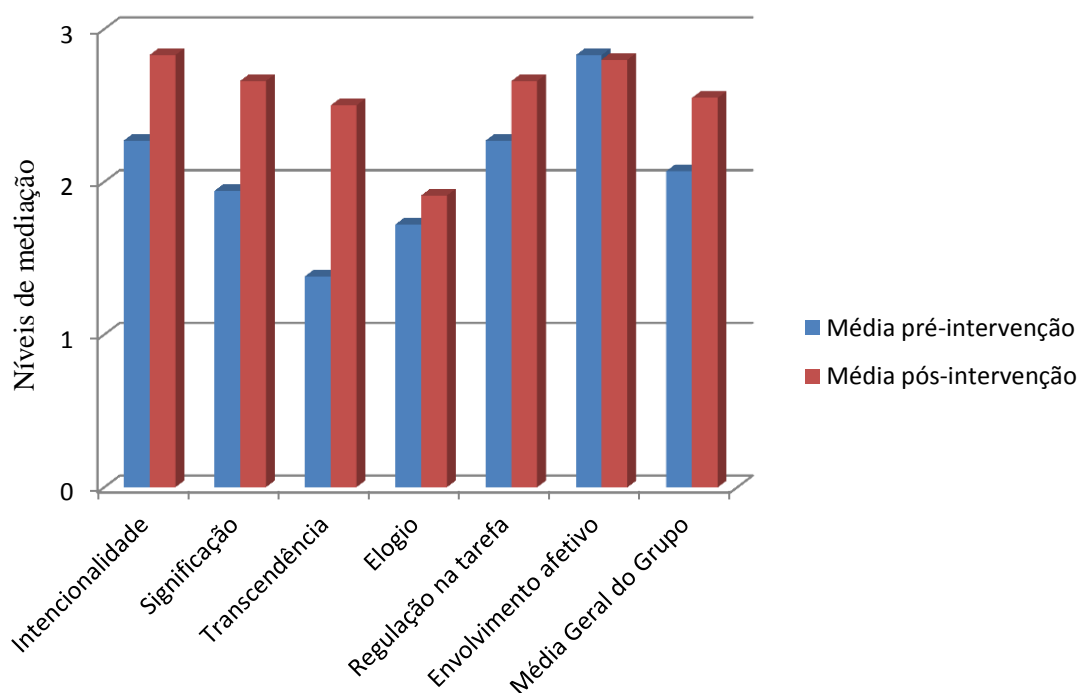


Figura 7. *Desempenho médio do grupo de mães nas fases pré e pós-intervenção por critério de mediação.*

<sup>19</sup> As comparações dos resultados nas fases pré e pós-intervenção são referentes à subamostra (N=6) que participou das duas fases. Nestas comparações, os resultados das três mães que não compareceram às oficinas não foram computados.

Com exceção do critério Envolvimento Afetivo que já era alto antes da intervenção, todos os demais apresentaram mudança após a intervenção. O critério que apresentou menor Taxa de Ganho (TG) (incremento) após a participação nas oficinas foi Elogio, com apenas 11%. Apesar do aumento na frequência do comportamento de elogiar das mães, não houve mudança quanto à sua qualidade. O grupo já apresentava esse critério em nível 2 (72% das sessões) na fase pré, aumentando na fase pós-intervenção (83%). Para alcançar o nível 3, as mães também deveriam oferecer *feedback* informativo sobre o comportamento da criança, de modo a ajudá-la a entender o motivo pelo qual estava sendo elogiada. Após a intervenção, o comportamento elogiar com *feedback* só foi apresentado por uma mãe em uma sessão (M1 na sessão 4).

Duas hipóteses foram levantadas sobre o fato de a intervenção não produzir melhora na qualidade do critério elogiar do grupo. Primeiro, o modo como tal conteúdo foi trabalhado na oficina pode não ter sido suficiente para a apreensão do critério. A atividade proposta (*Role-playing*) favoreceu nas mães a emergência de identificação e empatia com a criança, no sentido de entender como ela se sentia quando não era reconhecida e elogiada por algo que fez. Entretanto, é possível que não tenha havido compreensão de que uma descrição do desempenho deve se seguir a um elogio, o que ajudaria a criança a refletir sobre suas ações. Outra hipótese para a ausência de mudança do Elogio é que o tempo disponibilizado foi insuficiente para sua apresentação e discussão mais ampla pelo grupo na última oficina.

O critério Regulação na Tarefa também apresentou menor nível de mudança comparando pré e pós-intervenção (TG=18%). Nesse critério, a mãe ajuda a criança a controlar seu comportamento, sendo menos impulsiva ao agir. Em termos estatísticos, na fase pré-intervenção, as mães tiveram nível 3 neste critério em 33% das sessões (n =18) ao

passo que, na fase pós-intervenção (n=12), as mães mediaram a regulação da tarefa em nível 3 em 66% das sessões, perfazendo uma média final 2,66. Na fase pós-intervenção, somente duas não apresentaram mudança nesse critério (M3 e M4); as demais apresentaram melhora na qualidade (nível 3) nas duas últimas sessões. Embora na média geral do grupo a mudança tenha sido discreta para Regulação na tarefa, considerando a frequência de comportamentos que a representam por sessão, foi possível notar que quatro participantes (M1, M2, M5 e M6) melhoraram a qualidade deste critério do nível 2 para nível 3 nas duas sessões de segmento.

A Regulação da Tarefa mostra-se especialmente importante em função de características que podem estar presentes em crianças com deficiência intelectual ou com problemas de comportamento (Fildler, 2006; Lidz, 1991). Algumas crianças da amostra, conforme relato das mães e observação da díade, perdiam o foco da atenção e apresentam com mais frequência comportamento opositor durante as atividades de interação (teimosia), sendo importante, portanto, que o mediador contribua para a manutenção dos níveis de motivação e interesse favorecendo com isso o sucesso na realização da tarefa.

A Intencionalidade, que se caracteriza pela atitude consciente do mediador de guiar o interesse e a atenção da criança ao estímulo/situação, teve uma TG de 27% na média do grupo, alterando-se de 2,27 na pré-intervenção para 2,83 na pós-intervenção. Como o nível máximo de mediação é 3, podemos considerar que a média do grupo ser 2,83 é representativa de um ótimo nível de mediação. Isto mostra que as mães estiveram intencionalmente engajadas e motivadas a mudar/afetar o funcionamento cognitivo da criança durante as sessões, apresentando comportamentos como solicitar atenção e explicar os objetivos da interação por três vezes ou mais nas sessões de 10 minutos, favorecendo ao mesmo tempo a autorregulação e o pensamento reflexivo. Mais uma vez quando se analisa

a frequência com que o nível 3 da mediação da Intencionalidade aparece no grupo, é possível observar diferença expressiva. Na fase pré-intervenção somente em 27% das sessões as mães apresentaram Intencionalidade em nível 3, ao passo que na sessões pós-intervenção este índice chegou a 83%. Na etapa pós-intervenção somente uma mãe não apresentou mudança (M4). As demais apresentaram Intencionalidade em nível 3 nas duas sessões.

A Significação foi outro critério que se alterou. Na fase pré-intervenção, o grupo de mães apresentou significação em nível 2. Após participação nas oficinas, a média do grupo passou a ser 2,66, representando uma TG de 30%. A significação no nível 2 indica que as mães apresentaram comportamentos verbais e não verbais que confirmam o que a criança já sabe de forma lúdica e afetiva como, por exemplo, com sons onomatopéicos e com a mudança do tom de voz, ou quando a mãe dá *feedback* informativo por 3 vezes ou mais durante a sessão de interação.

Por meio da Significação, a mãe torna algo, a princípio neutro, em estímulo interessante para a criança. Isto em geral era feito pelo grupo ao convidar a criança para brincar com os materiais e brinquedos disponíveis durante as sessões. Ao pegar fantoches, as mães faziam o som dos brinquedos e, ao abrir caixas e utilizar jogos (memória ou quebra-cabeças), mudavam o tom da voz para fazer a criança se interessar por aquilo que estavam mostrando.

Referente às sessões em que este critério foi pontuado em 3, as mães apresentaram este nível de mediação em 22% das sessões na fase pré-intervenção. Após a intervenção, esse percentual subiu para 66% sessões (n=12), ou seja, as mães procuravam tornar os estímulos significativos para as crianças e levá-las à compreensão mais ampliada da situação como, por exemplo, descrevendo os objetos ou dando explicações adicionais

sobre a situação ou usando a música para enriquecer a narrativa: “*Olha o filhotinho do leão! Ele tem o cabelo graaaandão!*” (M1).

Por fim, tem-se a Transcendência. Na fase pré-intervenção, a média do grupo neste critério foi 1,38, mais próxima do nível 1 (insuficiente). Nesse nível, a mãe usa comportamentos verbais relacionados aos aspectos mais concretos da situação, limitando-se a descrever a atividade. Este foi o critério que mais se alterou, pois após a participação nas oficinas o grupo passou a apresentar média 2,5, com TG de 78%. Na fase pré-intervenção, das 18 sessões da primeira etapa, somente em 3 as mães apresentaram Transcendência em nível 3, o que equivale a 16% das sessões. Na fase pós-intervenção, em 6 das 12 sessões, as mães apresentaram o critério em nível 3, ou seja, em 50% das sessões.

Vale ainda mencionar que na fase pré-intervenção, em 27% das sessões, não houve por parte das mães a adoção de qualquer comportamento mediador de transcendência, ou seja, não apresentaram comportamentos dirigidos à generalização do conhecimento ou a estabelecer relações cognitivas. A mediação da Transcendência pontuada nos níveis 0 a 1 correspondeu a 54% das sessões na primeira fase. Após a intervenção, em todas as sessões as mães apresentaram o critério em níveis 2 ou 3, o que evidencia diferença no comportamentos das mães e o quanto, possivelmente, elas se beneficiaram da participação nas oficinas. Este importante critério mediacional leva a criança a ampliar seu conhecimento sobre o mundo, a adquirir estratégias, princípios e conceitos, que podem ser generalizados para novas situações (Lidz, Bond, & Dissinger, 1990; Tomás & Vectore, 2012; Tzuriel, 2013).

Para avaliar os efeitos da intervenção, os dados também foram submetidos a estatística não paramétrica (Teste de *Wilcoxon*). Os resultados obtidos estão apresentados na Tabela 15.

Tabela 15

*Análise da significância estatística das médias do padrão mediacional do grupo nas fases pré e pós-intervenção.*

	Média	Erro padrão	p. valor <sup>20</sup>	Z
Pré	2,07	0,125	0,001	-3,368
pós	2,55	0,092		

Nota: \*  $p \leq 0,05$ , significativo pelo *Wilcoxon Signed Ranks Test*.

<sup>20</sup> A análise da significância estatística para cada um dos critérios pode ser observada na Tabela R21-Apêndice R.

#### 4 DISCUSSÃO GERAL

Objetivou-se com esta pesquisa analisar o padrão de mediação em mães de crianças com SD antes e após programa de intervenção sobre mediação e desenvolvimento cognitivo. A pesquisa foi idealizada com esta população por considerar que a criança com deficiência intelectual, como no caso da Síndrome de *Down*, quando não dispõe de ambientes promotores de uma mediação de qualidade passa a ser considerada uma criança de risco múltiplo, ou seja, além dos riscos biológicos advindos da própria deficiência, passa a experimentar riscos do contexto (Halpern & Figueiras, 2004). Além disso, considerou-se que o modo como a mãe avalia a deficiência e suas consequências (Lidz, 2003), como um desafio ou ameaça, poderá afetar a maneira como se relaciona com a criança e, conseqüentemente, mediar sua relação com o mundo.

Para tanto, procurou-se identificar e analisar o padrão de mediação estabelecido pelas mães, procedendo-se à observação das díades em ambiente doméstico, por ser este considerado um ambiente natural de desenvolvimento (Bronfenbrenner, 1996; Klein, 1996). Para análise das crenças e expectativas das mães acerca do desenvolvimento, realizou-se entrevistas, procurando recuperar sentimentos e pensamentos do momento do diagnóstico da deficiência e questões mais relacionadas ao comportamento atual e ao futuro da criança.

Tendo-se como hipótese inicial que a deficiência pode ser fonte de estresse e sofrimento para a mãe (Bastos & Deslandes, 2008; Brunhara & Petean, 1999; Nunes, Dupas & Nascimento, 2011; Petean & Pina-Neto, 1998; Schmidt, 2004; Silva & Dessen, 2001), realizou-se avaliação para identificação da presença de ansiedade, depressão e estresse nas participantes com instrumentos psicométricos. Considerando que o modo como os indivíduos avaliam e lidam com o estresse pode resultar em adaptação mais ou

menos positiva à situação, procurou-se investigar o que, na situação de ter um filho com deficiência, era avaliado pelas mães como fonte de estresse e como lidavam com isso, ou seja, que estratégias de enfrentamento mais utilizavam nesse contexto. Assim, para investigar a relação entre estressores e enfrentamento materno do diagnóstico de SD, adotou-se a TME (Skinner et al., 2003; Skinner & Welborn, 1994), com emprego de métodos e instrumentos multivariados, entre entrevistas, observação, questionários, escalas Beck e Lipp, e *checklist* de comportamentos.

A mediação materna foi analisada tomando-se como referencial as teorias da EAM e da MCE de Feuerstein (Feuerstein & Feuerstein, 1991), adotando uma escala específica para avaliar critérios de mediação maternos (Lidz, 1991). A partir da análise de sessões de interação de nove díades mãe-criança, foram selecionados trechos de interação tomados como exemplo, que foram usados na Proposta de Intervenção na Mediação Materna. Realizada por meio de três Oficinas, com uma subamostra de seis mães, a intervenção teve como referencial o Programa MISC - *Mediational Intervention for Sensitizing Caregivers* (Klein, 1996). Nesses encontros, as participantes foram sensibilizadas sobre a mediação e sobre como aproveitar situações cotidianas de interação com seus filhos para estimular o desenvolvimento. Após a aplicação da intervenção, as mães foram novamente filmadas em sessões de segmento, 20 dias e 3 meses após término das oficinas.

As crianças (M=3,9 anos) foram descritas pelas mães com características positivas (nr=25), com poucas descrições (nr=5) de comportamentos considerados negativos, como, por exemplo, teimosia. Avaliações e expectativas positivas são importantes para a qualidade do vínculo afetivo e das oportunidades de aprendizagem ofertadas à criança. Ver no filho características que não se reduzem à SD (característica facial distinta, doenças associadas, possível atraso em áreas do desenvolvimento, por exemplo), permite aos pais a



experiência de ver a si próprio projetado no filho, algo que favorece o início do investimento parental e o fortalecimento do apego (Ferrari, Piccinini, & Lopes, 2007). Além disso, não focar a percepção unicamente nas limitações da síndrome levará a mãe a oferecer experiências de aprendizagem comuns a qualquer criança.

Na avaliação do CBCL, três crianças apresentaram condição clínica para retraimento social, comportamento agressivo e problemas com atenção. Pressupõe-se, neste estudo, que a análise do padrão de mediação materna não pode ignorar as características da criança ou até mesmo o modo como ela é percebida por sua mãe, porém, sob uma perspectiva transacional (Sameroff, 2009), já que há uma influência mútua e ambos se transformam a cada nova interação. A análise do resultado do desenvolvimento é complexa, não situado somente na criança ou no ambiente, mas sim na relação que se estabelece, posto que muitas transações são possíveis (Bronfenbrenner, 1996).

As mães, com idade média de 42 anos, apresentavam nível de escolaridade que variou do iletramento ao nível superior. Três (M1, M7, M9) tem emprego formal e as demais se dedicam aos cuidados da casa e da criança exclusivamente e três tem um único filho (M2, M6 e M9). A análise das entrevistas permitiu identificar que a maioria (n=7) apresentou reações negativas por ocasião do nascimento da criança. Em geral, elas relataram sentimentos como choque e desamparo no momento do diagnóstico, seguidos por tristeza, medo, vergonha e preocupação. Estes dados corroboram os resultados de inúmeras pesquisas com pais de crianças com deficiência acerca do diagnóstico (Boff & Caregnato, 2008; Brunhara & Petan, 1999; Cherubini, Bosa, & Bandeira, 2008; Cunha, Assis, & Fiamenghi, 2010; Petean & Pina-Neto, 1998; Sunelaitis, Arruda, & Marcom, 2007; Travassos- Rodriguez & Féres-Carneiro, 2012). Entretanto, apesar de relatarem vivência de sentimentos difíceis em função da deficiência, nenhuma mãe apresentou,

atualmente, quadro de depressão ao ser avaliada pelo Inventário de Depressão da Escala Beck (BDI). O resultado parece indicar que o tempo decorrido desde o nascimento da criança (média 3,9 anos) e as estratégias de enfrentamento empregadas na ocasião foram suficientes para superação das dificuldades iniciais e adaptação à nova realidade. Diversos estudos têm identificado que a família, após algum tempo, a depender de uma série de fatores como habilidades afetivas e cognitivas, da gravidade do quadro da criança, do suporte social, entre outras coisas, alcançam uma fase de ajustamento à condição e, com isso, conseguem se adaptar à nova realidade, sendo capazes de ofertar ao filho os recursos ambientais necessários ao seu desenvolvimento (Bastos & Deslandes, 2001; Couto, Tachibana & Aiello-Vaisberg, 2007; Fiamenghi Jr. & Messa, 2007; Glat & Duque, 2007; Nunes, Dupas, & Nascimento, 2001).

Algumas mães, entretanto, apresentaram ansiedade em grau leve na avaliação da Escala Beck (BDA) (M2, M5 e M7) e moderado (M3). Sobre a presença de estresse, somente duas participantes apresentaram sintomas suficientes para estabelecimento do quadro (M2 e M7) ao responderem ao ISSL, com predominância de sintomas psicológicos.

Apenas duas disseram ter sentido alegria no momento do nascimento, não considerando o diagnóstico como fonte de estresse (M4 e M6). Referente a estas participantes é importante mencionar que se destacaram do grupo por relatarem sempre sentimentos positivos relativos à condição do filho.

Sobre as expectativas relativas ao desenvolvimento e futuro das crianças, a maior parte das mães (n=8) apresentou expectativas positivas, relatando esperar que os filhos se desenvolvessem bem, tivessem sucesso no processo de escolarização e se tornassem adultos com algum grau de autonomia e independência nas atividades da vida diária. Algumas mencionaram o desejo de que, quando adultos, eles conseguissem estabelecer

relacionamentos amorosos e fossem pessoas felizes. Somente uma mãe (M5) apresentou expectativas mistas em relação à sua criança, pois embora relate esperar que a filha fosse alfabetizada e tivesse alguma autonomia para exercer as atividades da vida diária, questiona a si mesma se não está sendo positiva demais e esperando muito dela, ou seja, deixando explícita a crença de não será capaz de avançar muito no curso de seu desenvolvimento. Esta percepção pessimista acerca das capacidades futuras da criança pode ser resultado do modo como o diagnóstico foi comunicado, com prognóstico ruim associado à síndrome, tal como identificaram outros autores (Nunes, Dupas, & Nascimento, 2011) ou pela falta de conhecimento acerca do potencial de desenvolvimento destas crianças mediante oportunidades ambientais (Sunelaitis, Arruda & Marcom, 2007).

Em relação às expectativas maternas sobre o desenvolvimento, estas eram mais dirigidas ao processo de *escolarização* dos filhos. Das nove crianças da pesquisa, somente duas estavam fora da escola (C5 e C6). Durante muito tempo, crianças com deficiências ficaram reclusas em escolas especiais, o que nem sempre garantiu o acesso ao chamado currículo comum (Mendes, 2006). A inclusão de crianças com deficiência no sistema regular de ensino tem sinalizado para os pais um maior investimento do poder público na constituição de uma sociedade mais igualitária, de forma que, quando a escola é capaz de acolher e lidar com a diversidade, bons resultados poderão ser obtidos (Castro & Pimentel, 2009; Gomes, 2010). Acredita-se que o acesso das crianças com SD ao ensino regular cada vez mais precoce (ainda na pré-escola) traz benefícios não somente para as crianças, mas também para suas famílias, que passam a perceber a escolarização como um dos aspectos a serem ofertados à criança.

Sobre as crenças estabelecidas acerca da deficiência, observou-se na maior parte das mães (n=8) a crença de que o filho nasceu com SD porque “*Deus quis assim*”. Para

elas o fato de a criança ter nascido com a síndrome é resultado de predestinação divina, com diferentes objetivos como crescimento pessoal, aprendizagem e mudança de valores. Estes dados corroboram achados em outras pesquisas em que pais de crianças com deficiência também dão a essa vivência um significado religioso (Bastos & Deslandes, 2001; Boff & Caregnato, 2008; Sigaud & Reis, 1999).

Para as mães deste estudo, crer que há um propósito na experiência de ter um filho com SD parece tornar a experiência menos difícil e ajudar a encontrar novos sentidos. Para alguns autores, o pensamento religioso se constitui em uma das possibilidades de enfrentamento de situações de sofrimento (Panzini & Bandeira, 2007). Esta visão acerca do acontecimento pode aliviar a culpa e o sentimento de pesar sentido por algumas, como exemplo a Mãe 5 (Boff & Caregnato, 2008; Sigaud & Reis, 1999). Para outros autores, entretanto, as explicações de caráter religioso podem ser um indicativo de uma adaptação positiva ao estressor, já que crenças positivas e fé poderiam levar os sujeitos a experimentar maiores níveis de autoconfiança para lidar com a dificuldade (Panzini & Bandeira, 2007), como observado em vários relatos deste estudo (M1, M2, M4, M6, M7, M8).

A análise da entrevista sobre crenças e expectativas permitiu identificar que quase todas as mães (n=8) conseguiram ajustar-se à nova realidade, alcançando o que os autores denominam como fase da aceitação (Glat & Duque, 2003), com predomínio de sentimentos e percepções positivas acerca da maternidade da criança com SD. Apesar do tempo decorrido, a Mãe 3 demonstrou ter ainda sentimentos ambivalentes em relação ao momento da notícia, apresentando reações emocionais intensas, como choro ao falar do diagnóstico, todavia, avaliava a experiência como sendo positiva. Somente uma mãe (M5), enfocou

mais aspectos negativos que positivos, sendo a ela aplicado um “castigo divino” a fim de que possa reavaliar sua vida e seu comportamento, tornando-a uma pessoa melhor.

Como a pesquisa foi realizada em momento diferente do diagnóstico de SD (crianças com idade média de 3,9 anos), a análise do enfrentamento procurou identificar o que a mãe avaliava como estressor, já que o diagnóstico poderia não ser mais percebido como fonte de estresse. A entrevista de avaliação do enfrentamento, com base na TME (Lees, 2007; Skinner & Welborn, 1994) se mostrou adequada para levantamento de tais estressores e repertório de enfrentamento do grupo, tal como destacado em outros estudos desenvolvidos no país nos últimos anos com diferentes amostras (Guimarães, 2015; Ramos 2012; Vicente, 2014).

A análise das entrevistas de enfrentamento permitiu identificar alguns principais estressores ligados à experiência de ter um filho com SD: preconceito/exclusão social ( $nr=3$ ), rotina de atendimentos ( $nr=2$ ), problemas de comportamento ( $nr=2$ ), desenvolvimento ( $nr=2$ ) e saúde da criança ( $nr=1$ ). Os resultados estão em consonância com achados de outros estudos com esta população (Al-Qaisy, 2011; Fávero & Santos, 2005; Gohel, Mukherjee, & Choudhary, 2011; Hassall, Rose, & McDonald, 2005; Pain, 1999; Ribeiro, Porto, & Vandenberghe, 2013; Weiss, Sullivan, & Diamond, 2003). O nascimento de uma criança com deficiência exige da família uma reorganização não somente de suas crenças e expectativas em relação ao filho, mas também de sua dinâmica de funcionamento. Ter um bebê com alguma anomalia orgânica ou deficiência demanda da família, além de todos os cuidados típicos com o recém-nascido, uma série de cuidados adicionais, como exames, por vezes internação hospitalar, cirurgias, tratamentos ou terapias (estimulação precoce, por exemplo). Além disso, o fato de a criança ter um atraso no desenvolvimento acaba por retardar a aquisição de comportamentos ligados à

autonomia e independência (como alimentar-se sozinha, noção de perigo, entre outros). Tudo isso, somado às outras exigências do cotidiano da mãe (como outros filhos, trabalho, tarefas domésticas), pode implicar em esforço adicional para manter o equilíbrio, vindo a se constituir em fonte de estresse.

Entre as famílias de enfrentamento mais empregadas pelas mães para lidar com os estressores identificados, destacou-se a Autoconfiança (n=8), seguida por Busca de Suporte, Resolução de Problema e Busca de Informação (n=7), além de Acomodação (n=6). Houve menor uso de estratégias como Fuga (n=3), Isolamento e Submissão (n=2), Negociação e Desemprego (n=1). Assim, o grupo de mães indicou usar estratégias pertencentes predominantemente às famílias adaptativas positivas.

A maioria (M1, M3, M4, M6 e M8) adotou estratégias exclusivas das Famílias adaptativas positivas, e algumas (M7 e M9) também utilizaram estratégias negativas, embora em menor frequência. Uma mãe demonstrou equivalência no emprego de estratégias adaptativas positivas e negativas (M2) e apenas uma participante (M5) relatou mais o uso de estratégias negativas que positivas frente ao estressor *rotina de atendimentos da criança*.

Entre as mães que empregavam estratégias de enfrentamento pertencentes às famílias adaptativas negativas (n=4), três apresentaram ansiedade em grau leve (M2, M5 e M7) e duas sinais de estresse na fase resistência, com predominância de sintomas psicológicos (M2 e M7), o que parece indicar que algumas estratégias adotadas não foram eficientes para um maior manejo dos estressores, alterando o funcionamento psíquico destas mães. Ao contrário, a Mãe 5, que fazia uso com mais frequência de estratégias pertencentes a famílias adaptativas negativas, não apresentou sinais clínicos para depressão ou estresse, possivelmente amenizados pelo uso de medicação, como psicotrópicos.

Com relação ao padrão mediacional (N=9), de modo geral, as mães apresentaram bom nível de mediação já na fase pré-intervenção, tendo o grupo mediação em nível 2,07 o que pode ser considerado um bom nível de mediação. No que se refere à média geral do grupo na fase pré-intervenção para cada um dos seis critérios de mediação, os seguintes resultados foram obtidos: Intencionalidade (M=2,27); Significação (M=1,94); Transcendência (M=1,38); Elogio (M=1,72); Regulação na tarefa (M=2,27) e Envolvimento afetivo (M=2,83).

O melhor critério apresentado nas interações das díades foi Envolvimento Afetivo, considerado um ótimo nível de mediação (M=2,83). Este aspecto se mostra de extrema relevância no que se refere ao favorecimento do desenvolvimento por dois motivos. Primeiro, porque para que ocorra aprendizagem deve haver um clima afetivo positivo entre mediador e mediado (Klein, 1996; Lidz, 2005). Assim, se as mães se mostram afetivas, demonstrando alegria e satisfação na interação, maiores são as chances de um processo de mediação de sucesso. Em segundo lugar, porque é especialmente importante para crianças pequenas como as deste estudo, pois uma relação íntima e calorosa com a mãe é condição essencial para o desenvolvimento afetivo, social e cognitivo saudável (Cunha & Pereira, 2004; Frizzo & Piccinini, 2005; Lidz, 2003; Schwengber & Piccinini, 2003).

Os critérios Intencionalidade, Significação, Regulação do comportamento e Elogio também apresentaram bons resultados ainda na fase pré-intervenção. Isto indica que as mães, de um modo geral, se mostraram engajadas nas atividades realizadas com a criança, demonstrando claramente, por meio de comportamentos verbais e não verbais, a intenção de afetar o seu desenvolvimento; foram capazes de tornar a atividade dotada de significado e organizá-la de modo a promover o sucesso da criança, diminuindo os comportamentos impulsivos e desorganizados. Além disso, elas apresentaram a intenção de promover na

criança o sentimento de competência, tornando a tarefa apropriada ao seu nível de desenvolvimento e reforçando os comportamentos por meio de elogios e comportamentos não verbais de aprovação. Esses resultados indicam que o grupo já apresentava bom padrão de mediação, demonstrando possuir repertório de comportamentos favoráveis aos processos de mediação.

Segundo Klein (1996), a mediação é um processo que afeta o processamento de informações pela criança nas fases de *input*, elaboração e *output*. À medida que a mãe oferece ajuda para que ela se comporte de modo a alcançar sucesso na realização da tarefa, seja uma brincadeira ou um jogo, contribui para a diminuição de repostas impulsivas nas percepções, elaboração e expressão (Cunha & Fonseca, 2003). Isto vai ser importante para que a criança registre corretamente a informação, foque nas características da tarefa e utilize estratégias metacognitivas (Tzuriel, 2001). Assim, pode-se afirmar que o comportamento materno de mediar produz efeitos sobre a cognição da criança, que apresenta melhor desempenho nos processos de aprendizagem, quando em situações novas.

Pais de crianças com SD, em geral, mostram-se motivados a aprimorar a capacidade cognitiva de seus filhos, independente do nível de educação parental, da renda familiar ou da etnia, ou seja, têm a crença de que a criança pode se desenvolver melhor e que eles podem contribuir nesse processo (Klein, 1996). Neste estudo, expectativas e crenças positivas acerca do desenvolvimento também foram encontradas, o que pode explicar o empenho das mães em oferecer à criança mediação de qualidade, visto que alguns critérios foram apresentados de forma consistente na fase pré-intervenção.

Ainda no tocante ao perfil de mediação do grupo na pré-intervenção, Transcendência foi o único critério considerando insuficiente ( $M= 1,38$ ). Isto quer dizer que as mães apresentavam comportamentos verbais e não verbais que estabeleciam



relações entre os elementos envolvidos na atividade e as experiências da criança, mas não focalizavam noções de semelhança, de contraste, de causa e efeito, nem se referiam ao passado ou futuro. Assim, na maior parte das vezes, limitavam-se a comentar a atividade, por exemplo, descrevendo mais os atributos dos objetos e características das brincadeiras (Cunha, 2004; Lidz, 1991). Considerando que a transcendência tem maior efeito sobre a MCE, pode-se afirmar que um padrão insuficiente neste critério dirigido à criança com Deficiência Intelectual representa prejuízos para o seu desenvolvimento cognitivo, já que precisa de EAM intensas e mais sistematizadas (Feuerstein, 2006; Tzuriel, 2013).

De modo geral, parece haver uma associação entre crenças e expectativas positivas em relação ao desenvolvimento da criança, enfrentamento positivo e padrão de mediação, já que a maior parte do grupo apresentou este conjunto de resultados na fase pré-intervenção. No entanto, é necessário verificar as relações entre as variáveis e a função que cada uma exerce sobre a outra, identificando, por exemplo, se o tipo de enfrentamento tem um papel mediador para uma mediação de ótima qualidade. Para tanto, novos estudos são necessários com amostra ampla, maior controle das variáveis e *follow-up* mais extenso para verificar efeitos mais duradouros da intervenção. Apesar das limitações metodológicas, o delineamento do sujeito como seu próprio controle permitiu acompanhar mudanças importantes na mediação do grupo, em parte, em função da intervenção aplicada.

Ainda que a maior parte das mães tenha apresentado uma boa mediação na fase inicial da pesquisa, a intervenção realizada foi capaz de melhorar este padrão, mais especificamente nos critérios com menor pontuação. Todas as mães que participaram da intervenção (n=6) apresentaram modificação/melhora do nível de mediação nas duas sessões de segmento. Para algumas houve mudanças mais discretas (M3 e M6), outras

mais expressivas (M2 e M5). Estas duas últimas melhoraram não somente a frequência de comportamentos mediadores (como elogiar a criança), mas, sobretudo a qualidade do padrão de mediação. A Mãe 2, por exemplo, que apresentou mediação insuficiente de transcendência (M=1,33) na fase pré-intervenção melhorou padrão na fase seguinte (M=3), ou seja, apresentou mediação deste critério no nível mais alto nas duas sessões de segmento, enquanto que a Mãe 5 passou do nível insuficiente (M=0,66) para o bom (M=2,5) neste mesmo critério. Assim, foi possível constatar que a intervenção promoveu mudança na qualidade da mediação das participantes, especialmente entre aquelas com mediação considerada insuficiente. Entretanto, seria necessária a realização de pesquisas longitudinais que pudessem verificar a consistência dessas mudanças a médio e longo prazo, tal como indicado em pesquisas sobre mediação com *follow up* mais extenso e intervenção mais duradoura (Klein, 1996; Tzuriel & Ernest, 1990).

A análise do grupo permitiu identificar que houve mudanças também na média do grupo em cinco dos seis critérios de mediação analisados. Somente o critério Envolvimento afetivo não sofreu modificação, já com média 2,8 obtida na fase pré-intervenção. Os critérios que mais apresentaram melhora foram Transcendência (TG 78%), seguido de Significação (TG 30%), Intencionalidade (TG 27%), Regulação da tarefa (TG 18%) e Elogio (TG 11%). A análise estatística dos resultados (*Wilcoxon*) indicou que a mudança nas médias dos critérios de mediação nas fases pré e pós-intervenção apresentam significância estatística ( $p \leq 0,05$ ).

A importância da Transcendência para o desenvolvimento cognitivo da criança é discutida em diversos trabalhos (Boivin et al., 2013; Klein, 1996; Tzuriel, 2013; Tzuriel, & Weiss, 1998). Segundo alguns autores (Lidz, Bond & Dissinger, 1990), crianças cujos pais apresentam altos níveis de mediação por Transcendência apresentam maior desempenho

cognitivo em situações de avaliação cognitiva, pois esta modalidade de mediação favorece o desenvolvimento do raciocínio abstrato na criança. A Transcendência seria preditiva de melhor desempenho da criança em situações nas quais deve apreender regras abstratas, estratégias cognitivas e princípios que possam ser generalizados (Tzuriel, 2013; Tzuriel & Enert, 1990; Tzuriel & Weiss, 1998). Desse modo, a melhora do padrão deste critério na fase pós intervenção pode contribuir para importantes efeitos sobre o desenvolvimento das crianças do estudo.

Apesar de se tratar de uma intervenção breve, com apenas três encontros, a intervenção parece ter sido eficiente também em promover nas mães o sentimento de competência e confiança em seu papel de mediadoras. A avaliação feita sobre a participação nas oficinas indica que as mães se sentiram mais capazes de aproveitar as situações cotidianas para mediar o desenvolvimento da criança, o que atendeu a um dos objetivos da intervenção. Pesquisas têm identificado que a intervenção junto a pais com filhos com deficiência ou outro comprometimento têm efeitos positivos sobre o desenvolvimento da criança e os resultados deste estudo, embora discretos, evidenciam que o padrão de mediação materna pode melhorar por meio de intervenções sistematizadas, o que ratifica estudos com intervenção parental (Boivin et al., 2013; Formiga et al., 2004; Jaegermann & Klein, 2010; Klein, 1996).

A orientação às mães sobre o conceito de mediação, com uso dos vídeos de interação entre as díades, mostrou-se um dos recursos eficientes da intervenção, tal como preconizado no MISC (Jaegermann & Klein, 2010; Klein, 1996). Os *videotapes* das díades parecem ter desempenhado dupla função: de um lado mostrou-se como recurso didático interessante para a compreensão dos critérios de mediação, partindo de situações reais da vida e contexto dos participantes da pesquisa. Por outro lado, os vídeos foram importantes

por mediar nas próprias mães o sentimento de competência ao visualizarem que já possuíam recursos comportamentais e cognitivos necessários à mediação. Assim, quando possível, tal recurso poderá ser usado em intervenções sistematizadas sobre mediação com famílias; e na sua impossibilidade, poderá ser substituído pela observação da interação da díade (pais-criança) acompanhada de *feedback* imediato acerca do desempenho do mediador (pais), reforçando os comportamentos mediacionais já apresentados e servindo, o próprio profissional, de modelo para novos comportamentos a serem desenvolvidos.

Durante todas as três Oficinas, procurou-se ajudar as mães a perceber exemplos de mediação na própria interação com os filhos. Além disso, foram incentivadas a pensar em como mediar o desenvolvimento da criança nas situações cotidianas, com os recursos já disponíveis. Isto porque uma das premissas do MISC é a de que a mãe se sinta competente e capaz de encontrar situações para oferecer à sua criança boas experiências de mediação. O sucesso da intervenção para modificação do padrão de mediação de mães vai além do *conteúdo* que é trabalhado, tendo estreita relação com o *modo como* a intervenção é realizada (Klein, 1996). Desse modo, no trabalho com pais, o próprio pesquisador/interventor deve adotar a postura de mediador (Boivin et al., 2013; Jaegermann & Klein, 2010; Klein, 1996).

Nas oficinas, a pesquisadora procurou ser mediadora do desenvolvimento das mães ao adotar os seis critérios: 1) teve a intenção de afetar os comportamentos, observando o nível de acessibilidade à mediação (reciprocidade); 2) tornou as atividades significativas e interessantes ao adotar exemplos do seu cotidiano, mostrando o quanto algo novo poderia favorecer melhor o desenvolvimento dos filhos; 3) ajudou as participantes a relacionar os conceitos discutidos com situações passadas e futuras (relativas à sua interação com a criança), e a generalizar comportamentos de mediação para além das situações do contexto

das oficinas; 4) elogiou a participação; 5) promoveu regulação do comportamento ao organizar as atividades de forma a garantir o sucesso da participação, o entendimento dos conteúdos e a adoção de atitudes favoráveis à aprendizagem (como manter a atenção durante o grupo) e, por fim; 6) favoreceu a criação de clima afetivo positivo, de modo que as mães se sentissem acolhidas, valorizadas e confiantes em si mesmas e no grupo.

Para vários autores, o desenvolvimento intelectual pode ser potencializado pela influência sistemática das interações sociais entre crianças e seus cuidadores (Cunha & Fonseca, 2003; Fonseca, 2002; Klein, 1996; Tzuriel, 1997, 1999; Tzuriel & Eran, 1990). Crianças com deficiência se beneficiam da mediação por adultos que são habilidosos em mediar e que estão seguros de seu grau de efetividade para atingir seus objetivos (Feuerstein, 2006; Lifshitz, Klein, & Cohen, 2010). Estas crianças necessitam de atividades organizadas e sistematizadas por períodos mais longos de tempo, o que significa uma “mediação mais robusta” (Tzuriel, 2013) do que aquela normalmente oferecida pelos pais em situações típicas de desenvolvimento. Desse modo, intervenções que tornem os cuidadores não somente mais habilidosos em mediar sua criança, como também mais confiantes de que são capazes de fazê-lo, são importantes para amenizar as dificuldades advindas da deficiência. O que uma criança com SD precisa em termos de mediação é basicamente o que todas as outras precisam - mediação de qualidade -, ainda que possa ser diferente em termos de intensidade e frequência (Feuerstein, 2006).

Nesse sentido, destaca-se a importância de que as instituições que atendem crianças com deficiência ou atrasos no desenvolvimento invistam em programas de intervenção que tenham como foco não somente a criança, mas também seus principais cuidadores. É possível afirmar que programas voltados ao atendimento dessa população, tal como os de

estimulação precoce, não podem prescindir de ações voltadas à sensibilização e treinamento dos pais para seu papel como mediadores.

A proposta inicial da pesquisa era a de verificar quais as variáveis (escolaridade da mãe, idade e comportamentos da criança, ansiedade, depressão, estresse, crenças e expectativas, estratégias de enfrentamento) se relacionavam à mediação materna. Entretanto, a dificuldade em encontrar famílias disponíveis para participação em todas as etapas da pesquisa, levou à composição de um grupo reduzido (N=6) para a aplicação da proposta de intervenção, não sendo possível estimar correlações entre variáveis (Meltzoff, 2001). Apesar das limitações, mediante o delineamento adotado, de sujeito como seu próprio controle (Meltzoff, 2001), as demais questões de pesquisa foram respondidas. Deste modo, as estratégias de enfrentamento adotadas pelas mães parecem acompanhar os padrões de mediação materna mais adequados, dado que na fase pré-intervenção a maior parte das mães com estratégias de enfrentamento mais adaptativas (n=7) apresentavam melhor mediação (M1, M2, M3, M6, M7, M8, M9). Do mesmo modo, as mães com crenças sobre a deficiência e as expectativas com relação ao desenvolvimento mais positivas apresentavam melhor padrão de mediação na fase pré-intervenção (M1, M2, M3, M6, M7, M8, M9). A conclusão mais expressiva do trabalho, entretanto, é a constatação de que os comportamentos de mediação materna são sensíveis à intervenção, ou seja, eles mudaram após participação na intervenção sobre mediação, mesmo entre as mães que já apresentavam bom padrão de mediação.

De forma geral, pode-se afirmar que esta investigação contribuiu para a área da Psicologia do Desenvolvimento, gerando conhecimentos acerca do padrão de mediação de um grupo de mães de crianças com SD e suas crenças e expectativas relacionadas ao potencial de desenvolvimento dos filhos. Por se tratar de uma amostra de conveniência

(Meltzoff, 2001), os resultados não podem ser generalizados (Creswell, 2010). Entretanto, futuras pesquisas poderão ampliar o conhecimento da área a partir dos resultados obtidos, também investigando a relação entre o padrão de mediação materno e as estratégias de enfrentamento do diagnóstico para outras deficiências.

Mais especificamente, novas pesquisas poderão identificar os fatores que estão relacionados a um perfil de enfrentamento mais positivo que algumas mães demonstraram, verificando relações entre características de personalidade e resiliência, tendo em vista que as pesquisas em geral focalizam o sofrimento dos pais (Cunha, Blascovi-Assis & Fiamenghi Jr, 2010; Falkenbach, Drexler & Weler, 2008; Nunes, Dupas & Nascimento, 2001; Silva & Dessen, 2001). Investigar as experiências maternas no momento da notícia e compreender sobre o modo de enfrentamento das famílias diante de estressores relativos ao desenvolvimento infantil, certamente é útil para a criação de programas de intervenção logo após a comunicação do diagnóstico de deficiência pela equipe de saúde.

Em suma, a partir da análise das entrevistas, dos instrumentos objetivos e das filmagens das díades à luz do referencial teórico adotado, esta pesquisa concluiu que: 1) O diagnóstico de deficiência de uma criança produziu efeitos emocionais negativos na maior parte das mães, constituindo-se fonte de estresse relatado em ocasião do nascimento; 2) Com o tempo, a maior parte das mães alcançou ajustamento à nova realidade, sendo capaz de atribuir significados positivos a essa vivência e estabelecer com a criança relacionamento favorável ao seu desenvolvimento; 3) Após a superação das dificuldades iniciais relativas ao diagnóstico as mães construíram expectativas e crenças positivas relativas ao desenvolvimento da criança; 4) As crenças ligadas à experiência da maternidade da criança com SD em geral tinham caráter religioso, atribuindo o acontecimento à predestinação divina; 5) Após alguns anos, as mães deixaram de

identificar o diagnóstico como fonte de estresse, entretanto, outros aspectos ligados à condição da criança passaram a ser percebidos como tal, destacando-se preconceito/exclusão social, rotina de atendimentos, problemas de comportamento e de saúde da criança, acrescidos das dificuldades no desenvolvimento; e 6) O padrão de mediação materna pode ser modificado mediante intervenções sistematizadas que produzem nas mães sentimento de competência da sua função como mediadora, ajudando-as a identificar, nas situações cotidianas, possibilidades de influenciar o desenvolvimento do filho. Por fim, além das contribuições para o avanço do conhecimento acerca do *enfrentamento* e *mediação* materna na condição da SD, espera-se que o incremento na qualidade da mediação do grupo que participou da intervenção produza efeitos positivos, no médio e longo prazo, sobre o desenvolvimento das crianças.



## 5 REFERÊNCIAS

- Aldwin, C. M. (2007). *Stress, coping, and development: a integrative perspective*. New York: Spring Street.
- Al-Qaisy, L. M. (2012). Mothers' Stress in Families of Children with Mental Handicap. *Asian Social Science*, v. 8, n. 2; Febr. Acesso em 13 de março 2014 de <http://www.ccsenet.org/ass>.
- Amaral, L. A. (1995). *Conhecendo a deficiência em companhia de Hércules*. São Paulo: Robel editorial.
- Ambrósio, K. S. (2014). *Análise de indicadores de estresse e seu enfrentamento por professores de classe inclusiva*. Tese de doutorado apresentada como requisito parcial para a obtenção do Título de Doutora pelo Programa de Pós-graduação em psicologia da UFES (não publicada), pp. 246.
- American Association on Mental Retardation - AAMR. (2006). *Retardo Mental: definição, classificação e sistemas de apoio*. American Association on Mental Retardation; Trad. Magda França Lopes – 10ª ed- Porto Alegre: Artmed.
- Apae - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. (s/d). *Programa Comunitário Momento da Notícia*.
- Baptista, M. N., Baptista, A. S. D., & Torres, E. C. R. (2006). Asociación entre soporte social, depresión y ansiedad en embarazadas. *Psicologia: Revista da Vetor Editora*, 7(1), 39-48.
- Barbetta, P. A. (2005). *Estatística aplicada às ciências sociais*. Florianópolis, SC: Editora da UFSC.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. (Trad). Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa/Portugal: Edições 70.
- Bastos, O. M. & Deslandes, S. F. (2008). A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 24(9):2141-2150.
- Bee, H. & Boyd, D. (2011). *A criança em desenvolvimento*. Porto Alegre: Artmed.
- Boff, J. & Caregnato, R. C. A. (2008). História oral de mulheres com filhos portadores de Síndrome de Down. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, Jul-Set; 17(3): 578-86.
- Boivin, M. J. et al (2013). A Year-long caregiver training Program to improve Neurocognition in Prescholl Ugandan HIV-Exposed Children. *J. Dev. Behav. Pediatric*, 34(4): 269-278. Recuperado em 26 de maio 2015 de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc3655140/?report=reader>

- Bolsanello, M. A. (1998). *A interação Mãe-filho portador de deficiência: concepções e modos de atuação dos profissionais em estimulação precoce*. Tese de Doutorado. Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. 156pp.
- Bolsoni-Silva, A. T. (2007). Intervenção em grupo para pais: descrição de procedimento. *Temas em Psicologia*. 15 (2), 217-235.
- Bosa, C. & Souza, A. D. (2007). Interação mãe-criança e desenvolvimento atípico: a contribuição da observação sistemática. In: C. A. Piccinini & M. L. S. de Moura (org.). *Observando a interação pais-bebê-criança: diferentes abordagens teóricas e metodológicas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Brasil. Ministério da Saúde (2012). *Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down*. Recuperado em 13 de janeiro 2014, de [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_cuidados\\_sindrome\\_down.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_cuidados_sindrome_down.pdf).
- Brasil. Ministério da Educação e Cultura (1995). *Diretrizes Educacionais sobre Estimulação precoce: o portador de necessidades educativas especiais*. Secretaria de Educação Especial, Brasília: MEC, SEESP.
- Bravo-Valenzuela, N. J. M., Passarelli, M. L. B., & Coates, M. V. (2011). Curvas de crescimento pômbero-estatural em crianças com síndrome de Down: uma revisão sistemática. *Revista Paulista de Pediatria*, 29(2), 261-269. Recuperado em 03 de abril de 2015, de <http://www.scielo.br/scielo>
- Bronfenbrenner, U. (1973). Social ecology of human development. In F. Richardson (Ed.), *Brain and intelligence: the ecology of child development* (pp. 113-129). Hyattsville, MD: The National.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. *Encyclopedia of education*, 3, p. 1643-1647.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*, (1979). Tradução: M. A. Veríssimo, Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos*. (A. Carvalho-Barreto, & S. H. Koller, Trans.) Porto Alegre: Artmed.
- Brum, E. H. M., & Schermann, L. (2006). O impacto da depressão materna nas interações iniciais. *Psico*, v. 37, n. 2, pp. 151-158, maio/ago.
- Brunhara, F. & Petean, E. B. L. (1999). Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 9(16), 31-40.

Recuperado em 14 de junho de <http://www.scielo.br>

- Buscaglía, L. (2006). *Os deficientes e seus pais*. Rio de Janeiro: Record. Tradução de Raquel Mendes, 5ª ed.
- Campbell, S. B., Cohn, J. F., & Meyers, T. (1995). Depression in the first time mothers: mother-infant interaction and depression chronicity. *Dev. Psychol.* 31(3), pp. 349-57.
- Campos, C. J. G. & Turato, E. R. (2009). Análise de Conteúdo em Pesquisas que utilizam metodologia clínico qualitativa: aplicação e perspectivas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Março-Abril; 17(2)
- Cardoso, M. H. C. A. (2003). Uma produção de significados sobre a Síndrome de Down. *Cadernos de Saúde Pública*, 19 (1), pp. 101-109.
- Carvalho, A. E. V., & Linhares, M. B. M. (2001). *Lembretes preciosos para a mamãe: Orientação psicológica de mães de recém-nascido pré-termo*. Ribeirão Preto: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto.
- Carvalho, E. N. S., & Maciel, D. M. M. A. (2003). Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation - AAMR: sistema 2002. *Temas em Psicologia da SBP*, Vol. 11, n. 2, 147– 156.
- Casarin, S. (2003). *Aspectos Psicológicos da Síndrome de Down*. In: J. S. Schwartzman. *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon.
- Castro, A. & Pimentel, S. C.(2009). Síndrome de Down: desafios e perspectivas na inclusão escolar. In: Diaz, F., et al. Orgs. *Educação inclusiva, deficiência e contexto social: questões contemporâneas* [online]. Salvador: EDUFBA, pp. 303-312. ISBN: 978-85-232-0928-5. Available from Scielo Books <http://books.scielo.org>.
- Cavalcante, F. G. (2001). Família, subjetividade e linguagem: gramáticas da criança “anormal”. *Ciência e Saúde Coletiva*, n. 6, p. 125-137.
- Cherubini, Z. A., Bosa, C. A., & Bandeira, D. R. (2008). Estresse e Autoconceito em Pais e Mães de Crianças com a Síndrome do X-Frágil. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(3), 409-417.
- Cia, F., Williams, L. C. A. & Aiello, A. L. R. (2005). Intervenção focada na família: um estudo de caso com mãe adolescente e criança de risco. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, Jan.-Abr. V.11, N.1, P.49-66.
- Cohn, F. C. & Tronick, E. (1988). Specificity of infant's response to mother's affective behavior. *J. Am. Acad Child Adolesc Psychiatry*. 28(2):242-8.
- Compas, B. E. (2009). *Coping*, regulation, and development during childhood and adolescence. In: E. A. Skinner, & M. J. Zimmer-Gembeck (Eds). *Coping and the development of regulation*. New Directions for child and Adolescent Development, 124, pp. 87-99. San Francisco: Josse-Bass.

- Correia, L. L., & Linhares, M. B. M. (2007). Ansiedade materna nos períodos pré e pós-natal: revisão da literatura. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, julho-agosto; 15(4). Acessado em 08 de maio, 2012, de [www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae).
- Corrice, A. M. & Glidden, L. M. (2009). The Down Syndrome Advantage: Fact or Fiction? *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, v. 114, n.4: 254-268, July.
- Coutinho, S. M. (2008). “A dona de tudo”: o que é ser mulher, mãe e esposa de acordo com as representações sociais de mulheres de duas gerações. Tese de doutorado. Programa de Pós Graduação em Psicologia. Centro de Ciências humanas e Naturais da Universidade Federal do Espírito Santo.
- Couto, T. H. A. M., Tachibana, M., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2007). Mãe, filho, síndrome de Down. *Paidéia*, 17(37), 265-272.
- Creswell, J. W. (2010). *Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. (Trad) Magna Lopes. 3 ed. Porto Alegre: Artmed.
- Cunha, A. C. B. & Fonseca, V. (2003). *Teoria da Aprendizagem Mediatizada e Interação Familiar: prevenção das perturbações de desenvolvimento e de Aprendizagem*. Lisboa: Faculdade de motricidade Humana.
- Cunha, A. C. B. & Pereira, K. M. P. (2004). “Porque meu bebê não é normal?” Breve análise da relação entre desenvolvimento infantil e interação mãe-criança com necessidades educativas especiais. *Psicologia, Educação e Cultura*, vol. VIII, n. 2, pp. 447-458.
- Cunha, A. C. B. (2004). *Avaliação cognitiva de crianças com baixa visão leve por procedimentos tradicional e assistido e suas relações com comportamentos e mediação materna*. Tese de doutorado não publicada – Universidade Federal do Espírito Santo, Centro de Ciências Humanas e Naturais.
- Cunha, A. C. B., & Enumo, S. R. F. (2010). *Mediação Materna no desenvolvimento Cognitivo da Criança com deficiência Visual*. Curitiba: Ed. Juruá.
- Cunha, A. C. B., Enumo, S. R. F., & Canal, C. P. P. (2006 a). Operacionalização de Escala para análise de padrão de mediação materna: um estudo com díades mãe-criança com deficiência visual. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v.12, n.3, pp.393-412.
- Cunha, A. C. B., Enumo, S. R. F., & Canal, C. P. P. (2006 b). Relações entre avaliações cognitivas, Assistida e Tradicional de crianças com deficiência visual e Padrões maternos de mediação durante o jogo de dominó. In: Agnaldo Garcia (Org.). *Relacionamento Interpessoal*. Vitória-ES: GM Gráfica e Editora.
- Cunha, A. M. F., S. M. Blascovi-Assis, & G. A. Fiamenghi Jr (2010). Impacto da notícia

da síndrome de *Down* para os pais: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(2):444-451.

Cunha, J. A. (2001). *Manual da versão em português das Escalas Beck*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Cuskelly, M., Hauser-Cram, P., & Riper, M. V. (s/d). *Families of children with Down syndrome: What we know and what we need to know*. Disponível em <Http://www.down-syndrome.org/reviews/2079.pdf>. Acesso em 12 de abril 2015.

Dessen, M. A. & Pereira-Silva, N. L. (2003). Crianças com Síndrome de *Down* e suas interações familiares. *Psicologia, Reflexão e Crítica*, 16 (3), 503-514.

Deutsch, R. (2003). Mediation from the Perspective of Mediated Learning Experience. *Journal of Cognitive Education and Psychology* [online], 3, 29-45. [www.iace.coged.org](http://www.iace.coged.org)

Dias, T. L., Paula, K. M. P de & Enumo, S. R. F. (2009). Mediação de alunos especiais em programas de criatividade e de comunicação. *Revista de Educação Pública*. Cuiabá, v. 18 (38), p. 489-503.

DSM-IV-TR – *Manual de Diagnóstico e estatístico de Transtornos Mentais*. (2002). (trad) Cláudia Dornelles; 4ª ed. rev. Porto Alegre: Artmed.

Enumo, S. R. F. (2005). Avaliação Assistida para Crianças com Necessidades Educacionais: um recurso auxiliar na inclusão escolar. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, Set.-Dez. v.11, n.3, p.335-354

Eucia, F. B. & Petean, E. B. L. (1999). Mães e Filhos Especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia*, FFLCRP-USP, Ribeirão Preto, SP. Acesso em 04 de abril 2015 de <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v9n16/04.pdf>.

Falkenbach, A. P., Drexler, A., & Weler, V. (2008). A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciência e saúde Coletiva*. Dez, ano/vol.13, suplemento 2, Rio de Janeiro, Brasil, pp. 2065-2073.

Fávero, M. Â. B., & Santos, M. A. dos. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(3), 358-369. Recuperado em 04 de maio de 2015, de <http://www.scielo.br/scielo>.

Feldman, R. (2007). Maternal versus child risk and the development of parent-child and family relationships in five high-risk populations. *Development and Psychopathology*, 19, pp. 293-312

Ferrari, A. G.; Piccinini, C. A. & Lopes, R. S. (2007). O bebê imaginado na gestação: aspectos teóricos e empíricos. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 12, n. 2, p. 305-313, maio/ago.

- Feuerstein, R. (2006). The cognitive modifiability of person with Down Syndrome: a future-oriented perspective. *Lookink up at Down Syndrome*, p. 1-16. Acesso em 10 de jan de 2015 de <http://www.riverbendds.org/index.htm?page=feuerstein.html>
- Feuerstein , R. & Feuerstein, S. (1991). Mediated Learning Experience: A Theoretical Reviw. In: R. Feuerstein, P. S. Klein, & A. J. Tannenbaun. *Mediated Learning Experience (MLE): Theoretical, Psychosocial and Learning Implications*. England: ICELP, pp. 3-51.
- Feuerstein , R., Rand, Y., Hoffman, M. B., & Miller, R. (1980). *Instrumental enrichment: An Intervention Program for Cognitive Modifiability*. Baltimore MD: University Park Press.
- Fiamenghi Jr., G. A., & Messa, A. A. (2007). Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27 (2), pp. 236-245.
- Fierro, A. (2004). Alunos com deficiência Mental. In: C. Coll, A. Marchesi & J. Palácios. *Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais*. (Trad). Fátima Murad. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, pp. 193-214.
- Fildler, D. J. (2006). The emergence of a syndrome-specific personality profile in young children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*. 10(2), 53-60. Acesso em 12 de maio 2015 de <http://www.down-syndrome.org/reprints/305/?page=1>.
- Fleck, A. & Piccinini, C. A. (2013). O bebê imaginário e o bebê real no contexto da prematuridade: do nascimento ao 3º mês após a alta. *Aletheia*, (40), 14-30. Acesso em 04 de abril de 2015, de <http://pepsic.bvsalud.org/scielo>.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of *coping* in a middle-aged commnity sample. *Journal of health and social behavior*, 21 (3), pp.219-239.
- Fonseca, V. (1995). *Educação especial: programa de estimulação precoce – uma introdução às idéias de Feuerstein* . 2 ed. Porto Alegre: Artmed.
- Fonseca, V. (2002). *Pais e filhos em interação: aprendizagem mediatizada no contexto familiar*. São Paulo: Ed. Salesiana.
- Formiga, C. K., Pedrazzani, E. S., Silva, F., P. dos S., & Lima, C. D. (2004). Eficácia de um programa de intervenção precoce com bebês pré-termo. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 14(29), 301-311. Recuperado em 20 de maio de 2014 de <http://www.scielo.br/scielo>.
- Frizzo, G. B., & Piccinini, C. A. (2005). Interação mãe-bebê em contexto de depressão materna: aspectos teóricos e empíricos. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 10, n. 1, p. 47-55.

- Gil, A. C. (2010). *Como elaborar projetos de pesquisa*. São Paulo: Ed. Atlas.
- Girimaji, S. C., Srinath, S., Seshadri, S. & Subba Krishna, D. K. (1999). Family Interview For Stress And Coping In Mental Retardation (Fisc -Mr) : A Tool To Study Stress And Coping In Families Of Children With Mental Retardation. *Indian Journal of Psychiatry*, 41 (4), 341-349
- Glat, R., & Duque, M. A. T. (2003). *Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno*. Rio de Janeiro: Editora 7 Letras.
- Goffman, I. (1988). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC.
- Gohes, M.; Mukherjee, S. & Choudhary, S. K. (2011). Psychosocial impact on the parents of mentally retardation children in Anand District. *Healthline*. Vol. 2 (2), jul/dec.
- Gomes, A. L. L. V. (2010). *A Educação Especial na Perspectiva da Inclusão Escolar: o atendimento educacional especializado para alunos com deficiência intelectual* / A. L. L. V. Gomes, J. Poulin, R. V. de Figueiredo. - Brasília : Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial ; [Fortaleza] : Universidade Federal do Ceará, 2010. v. 2. (Coleção A Educação Especial na Perspectiva da Inclusão Escolar).
- Gonçalves, L. C. S.; Reis, L. B. & Vicente, S. R. C. R. M. (2015). Estudo sobre Coping com mães de bebês com cardiopatia congênita: Um estudo descritivo. In: A. dos S. Nascimento & F. H. F. Miranda (Org.). *Da Psicologia Social à Psicologia do Desenvolvimento: Pesquisas e Temáticas do Século XXI*. 1. Ed. Jundiaí - São Paulo: Paco Editora, v. 1. 280p
- Grassi-Oliveira, R., Daruy Filho, L., & Brietzke, E. (2008). Coping como função executiva. *Psico*. V. 39, n. 3, pp. 275-281.
- Grisante, P. C. & Aiello, A. L. R. (2012). Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(2), 195-212. Recuperado em 03 de maio de 2015, de <http://www.scielo.br>
- Guimarães, C. A. (2015). *Cuidadores familiares de pacientes oncológicos pediátricos em fases distintas da doença: processo de enfrentamento*. Tese apresentada ao Programa *Stricto Sensu* em Psicologia do Centro de Ciências da Vida – PUC-Campinas, como requisito para obtenção do título de Doutor em “Psicologia como Profissão e Ciência” (não publicada).
- Halpern, R., & Figueras, A. C. M. (2004). Influências ambientais na saúde mental da criança. *Jornal de Pediatria* – v. 80, n. 2 (Supl), pp. 104-109.
- Hansel, A. F., & Bolsanello, M. A. (2012). As abordagens explicativas do desenvolvimento aplicadas à estimulação precoce. IX ANPED SUL - *Seminário de*

- Pesquisa em Educação da Região Sul*. Acesso em 06 de agosto, 2012, de <http://www.ucs.br/etc/conferencias/index.php/anpedsul/9anpedsul/paper/viewFile/2632/675>.
- Hart, S., Jones, N. A., Field, T., & Lundy, B. (1999). One-year-old infants of intrusive and withdraw depressed mothers. *Child Psychiatry and Human Development*, 30(2), 111-120.
- Hassall, R., Rose, J. & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*. 49 (6). p 405-418.
- Heiman, T. (2002). Parents of Children With Disabilities: Resilience, Coping, and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 14 (2). p 159 – 171.
- Henn, C. G.; Piccinini, C. A. & Garcias, G. de L. (2008). A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 13, n. 3, p. 485-493, jul./set.
- Iervolino, S. A. (2005). *Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares de portadores da Síndrome de Down na cidade de Sobral, Ceará*. Tese apresentada ao Programa de Pós Graduação em Saúde Pública da Universidade de São Paulo. Acesso de 03 de maio, 2015, de <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6135/tde-24072006-142457/pt-br.php>.
- Isman, E., & Tzuriel, D. (2008). Relationship between mother-child mediated learning experience (MLE) strategies and mothers' attachment style and mental health. *Journal of Cognitive Education and Psychology* [online], 7(3), 388-410.
- Jaegermann, N. & Klein, P. S. (2010). Enhancing mothers' interactions with toddlers who have sensory-processing disorders. *Infant Mental Health Journal*. Vol 31(3), 291-311.
- Karasavvidis, S. et al. (2011). Mental Retardation and Parenting Stress. *International Journal of Caring Sciences*, Jan- Apr, v. 4, n 1. Acesso em 12 de out 2013, [http://www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/Vol4\\_Issue1\\_04\\_Karasavvidis.pdf](http://www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/Vol4_Issue1_04_Karasavvidis.pdf)
- Kaufman, R., & Burden, R. (2004). Peer tutoring between young adults with severe and complex learning difficulties: the effects if mediation training with Feuerstein's Instrumental Enrichment program. *European Journal of Psychology of Education*, v. 19, n. 1, p. 107-117.
- Kazdin, A. E. (1982). *Single-case research designs*. New York: Oxford University Press.



- Klein, P. S. (1991). Improving the quality of parental interaction with very low birth weight children: a longitudinal study using a mediated learning experience model. *Infant Mental Health*, 12, 321-337.
- Klein, P. S. (1996). *Early intervention: Cross-cultural experiences with mediational approach*. New York/London: Garland Publishing.
- Klein, P. S., Raziel, P., Brish, M., & Birnbaum, E. (1987). Cognitive performance of 3-years olds born at very low birth weight. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*, 7, 117-129.
- Kozulin, A. et al. (2010). Cognitive modifiability of children with developmental disabilities: a multicenter study using Feuerstein's Instrumental Enrichment-Basic program. *Research in Developmental Disabilities*. Acesso em 10 de abril 2015 de <https://www.researchgate.net/publication/40894360>.
- Kozulin, A., & Presseisen, B. Z. (1995). Mediated Learning Experience and Psychological Tools: Vygotsky's and Feuerstein's Perspective in a Study of Student Learning. *Educational Psychologist*, 30 (2), 67-75.
- Lazarus, R. S. (1993). *Coping theory and research: past, present, and future*. *Psychosomatic medicine*, 55(3), 234-247.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lees, D. C. (2007). An empirical investigation of the motivational theory of *coping* in middle to late childhood. *Tese de doutorado submetida ao Programa de Filosofia e Psicologia Clínica da Griffith University*.
- Lidz, C. S. (1991). *Practitioners' guide to Dynamic Assessment*. New York: Guilford Press.
- Lidz, C. S. (2002). Mediated Learning Experience (MLE) as a basis for an alternative Approach to Assessment. *School Psychology International*. (London, Thousand Oaks, CA and New Delhi), Vol. 23 (1): 68-84
- Lidz, C. S. (2003). *Early Childhood assessment*. New Jersey: John Wiley & Sons, Inc, Hoboken
- Lidz, C. S. (2015). *Firm Foundations Program: Parents and Teachers Working Together to Facilitate Young Children's Learning*. Recuperado em 20 de abril 2015 de [https://www.researchgate.net/publication/275409743\\_Firm\\_Foundations\\_Program\\_Parents\\_and\\_Teachers\\_Working\\_Together\\_to\\_Facilitate\\_Young\\_Children's\\_Learning](https://www.researchgate.net/publication/275409743_Firm_Foundations_Program_Parents_and_Teachers_Working_Together_to_Facilitate_Young_Children's_Learning)
- Lidz, C. S., & Peña, E. D. (1996). Dynamic Assessment: the Model, its relevance as a Nonbiased Approach, and its Application to latino American Preschool Children.

*Language, Speech, and Hearing Services in Schools*. Vol. 27, out.

- Lidz, C. S., Bond, L., Dissinger, L., (1990). Consistency of Mother-Child Interaction using the Mediated Learning Experience (MLE) Scala. *Special services in the School*, 6(1/2), pp. 145-165.
- Lifshitz, H., Klein, P. S., & Cohen, S. F. (2010). Effects of MISC intervention on cognition, autonomy, and behavioral functioning of adult consumers with severe intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 31, pp. 881–894.
- Lima, M. C. de S., & Enumo, S. R. F. (2001). Encaminhamento Genético e seus estressores segundo pais de crianças com suspeita de Fibrose Cística. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, v. 3, n.1, pp-41-55.
- Linhares, M. B. M., Martins, I. M. B., & Klein, V. C. (2004). Mediação materna como processo de promoção e proteção do desenvolvimento da criança nascida prematura. In: E. M. Maturano, M. B. M. Linhares, & S. R. Loureiro (org.). *Vulnerabilidade e Proteção: Indicadores na Trajetória de Desenvolvimento Escolar*. São Paulo: Casa do Psicólogo, FAPESP, 2004, pp. 39-74.
- Lipp, M. N. (2000). *Manual do Inventário de Sintomas de Stress para adultos de Lipp (ISSL)*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lipp, L. K., Martini, F. de O., & Oliveira-Menegotto, L. M. de. (2010). Desenvolvimento, escolarização e síndrome de *Down*: expectativas maternas. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 20(47), 371-379. Recuperado em 25 de agosto 2014, de <http://www.scielo.br>
- Luiz, F. M. R., Pfeifer, L. I. S., Silvia, R. R. L. & Nascimento, L. C. (2012). Inclusão de crianças com Síndrome de *Down*. *Psicologia em Estudo*, 17(4), 649-658. Recuperado em 12 de abril de 2015, de <http://www.scielo.br>.
- Macedo, B. C. & Martins, L. A. R. (2004). Visão de mães sobre o processo educativo dos filhos com Síndrome de *Down*. *Educar, Curitiba*, n. 23, p. 143-159, 2004. Editora UFPR
- Majumdar, M; Pereira, Y. S. P; & Fernandes, J. (2005). Stress and anxiety in parents of mentally retarded children. *Indian J Psychiatry*. 47(3): 144–147. Recuperado em 27 de julho de 2013 de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2919789/>
- Marques, L. P. (1995). O filho sonhado e o filho real. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Piracicaba, v. 2, n. 3, p. 121-125.
- Martins, E. & Szymanski, H.(2004). A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. *Estudos e pesquisa em psicologia*. UERJ, RJ, Ano 4, n. 1.
- Marvin, R. S., & Pianta, C. (1996). Mother's reactions to their child's diagnosis: relations with security of attachment. *Jornal of Clinical Child Psychology*, 25, pp.

436-445.

- Matsukura, T. S., Marturano, E., Oishi, J., & Borasche, G. (2007). Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13(3), 415-428. Recuperado em 30 de janeiro 2015, de <http://www.scielo.br/scielo>
- McIntosh, J. B. & Kerr, S. M. (2000). Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, Health and Development*. 26 (4). p 309 – 322.
- Meltzoff, J. (2001). Research designs and threats to internal validity. In *Critical thinking about research: Psychology and related fields* (pp. 83-100). Washington, DC: American Psychological Association.
- Mendes, E. G. (2006). A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. *Revista Brasileira de Educação*, v. 11 n. 33 set./dez.
- Ministério da Saúde (1996). *Conselho Nacional de Saúde: Resoluções*. Acesso em 25 de maio, 2012, de [http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso\\_96.htm](http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_96.htm).
- Mintzker, Y. (1991). When the Baby Does Not Smile Back: Obstacles to Successful Mediated Learning Experience. In: R. Feuerstein, P. S. Klein, & A. J. Tannenbaun. *Mediated Learning Experience (MLE): Theoretical, Psychosocial and Learning Implications*. England: ICELP, pp. 259-269.
- Moore, D. G., Oates, J. M., Hobson, R. P. & Goodwin, J. (2002). Cognitive and social factors in the development of infants with *Down* syndrome. *Down Syndrome Research and Practice* 8(2), 43-52.
- Moreira, L. M. A., El-Hani, C. N., & Gusmão, F. A. F. (2000). A Síndrome de *Down* e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 22,. Acesso em 27 de abril, 2012, de <http://www.scielo.br>.
- Motta, M. G., Lucion, A. B., & Manfro, G. G. (2005). Efeitos da depressão materna no desenvolvimento neurobiológico e psicológico da criança. *Revista de Psiquiatria do RS*. 27 (2):165-176.
- Moura, M. L, S., & Ribas, A. F. P. (2007). A pesquisa observacional e o estudo da interação mãe-bebê. In: C. A. Piccinini & M. L. S. de Moura (org.). *Observando a interação pais-bebê-criança: diferentes abordagens teóricas e metodológicas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Moura, S. M. S. R. & Araújo, M. F. (2004). A maternidade na história e a história dos cuidados maternos. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 24(1), 44-55. Recuperado em 05 de abril de 2015, de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932004000100006&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932004000100006&lng=pt&tlng=pt). 10.1590/S1414-98932004000100006.

- Navajas, A. F & Caniato, F. (2003). Estimulação precoce/essencial: a interação família e bebê pré-termo (premature). *Cad. de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*. São Paulo, v. 3, n. 1, p. 59-62.
- Nunes, L. R. D'O. de P., Ferreira, J. R. Glat, Duque, R., & Mendes, E. G. (1999). A pós-graduação em educação especial no Brasil: análise crítica da produção discente. *Revista Brasileira de Educação Especial* [online]. vol.03, n.05, pp. 113-126 . Acesso em 06 de junho, 2012, <http://educa.fcc.org.br/scielo>.
- Nunes, M. D. R., Dupas, G., & Nascimento, L. C. (2011). Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de *Down*. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, 64(2), pp. 227-33.
- Nunes, M. D. R.; Dupas, G. & Nascimento, L. C. (2001). Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de *Down*. *Revista Brasileira Enfermagem*, Brasília, 64(2): 227-33.
- Oliveira, E. F. & Lomongi, S. C. O (2011). Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de *Down*. *Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 23 (4), 321-327.
- Omote, S (1997). Deficiência e não-deficiência: recortes do mesmo tecido. *Revista Brasileira de Educação Especial*, pp. 65-73.
- Omote, S. (1980). *Reações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados*: um estudo psicológico. Dissertação de Mestrado. Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.
- Pain, H. (1999). Coping with a child with disabilities from the parents perspective: the function of information. *Child: Care, Healthy and Development*. 25 (4). p 299 – 312.
- Panzini, R. G. & Bandeira, D. R. (2007). Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. *Revista de Psiquiatria Clínica*, nº34, supl 1; 126-135.
- Papalia, D. E., & Olds, S. W. (2009). *Desenvolvimento humano*. (D. Bueno, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas Sul.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2006). Padrões de Interação genitores-crianças com e sem síndrome de *Down*. *Psicologia, Reflexão e Crítica*, 19 (2), 283-291.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2007). Crianças com e sem síndrome de *Down*: valores e crenças dos pais e professores. *Revista Brasileira de educação especial*, 13, 429-246.
- Pérez-Ramos, A. M. de Q. (1990). Modelos de Prevenção: Perspectivas dos programas de Estimulação Precoce. *Psicologia-USP*, São Paulo, 1 (1): 676-75.
- Perosa, G. B.; Canavez, I. C.; Silveira, F. C. P.; Padovani, F. H. P., & Peraçoli, J. C.

- (2009). Sintomas depressivos e ansiosos em mães de recém-nascidos com e sem malformações. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia.*, 31(9):433-9
- Perosa, G. B.; Silveira, F. C. P., & Canavez, I. C. (2008). Ansiedade e Depressão de Mães de Recém-nascidos com Malformações Visíveis. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Vol. 24 n. 1, pp. 029-036
- Petean, E. B. L & Pina-Neto, J. M. de. (1998). Investigações em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia – A reação dos pais à deficiência. *Medicina, Ribeirão Preto*, nº. 31, p. 288-295.
- Petean, E. B. L. & Suguihura, A. L. M. (2005). *Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down*. Revista Brasileira de Educação Especial. Marília, set.-dez., v.11, n.3, p.445-460 .
- Piccinini, C. A. et al. (2011). Parentalidade no contexto da depressão pós-parto. In: C. A. Piccinini & P. Alvarenga. *Maternidade e Paternidade: a parentalidade em diferentes contextos*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Polonia, A. C., Dessen, M., & Silva, N. P. (2005). O Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner: contribuições para o desenvolvimento humano. In: M. Dessen, & A. Costa-Júnior, *A ciência do desenvolvimento humano: tendências e perspectivas futuras*. Porto Alegre: Artmed, pp. 71-89.
- Ramos, F. P.; Enumo, S. R. F., & Paula, K. M. P (2015). Teoria Motivacional do *Coping*: uma proposta desenvolvimentista de análise do enfrentamento do estresse. *Estudos de Psicologia*. Campinas, 32(2), 269-279, abril – junho.
- Ramos, F. P. (2012). *Uma proposta de análise do coping no contexto de grupo de mães de bebês prematuros e com baixo peso na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal*. Tese de Doutorado não publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Centro de Ciências Humanas e Naturais, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES. 349 pp.
- Raynério Costa, M. & Marreiro, D. do N. (2006). Aspectos metabólicos e funcionais do zinco na síndrome de *Down*. *Revista de Nutrição*, 19(4), 501-510. Recuperado em 06 de maio de 2015, de <http://www.scielo.br/scielo>.
- Rezende, L. K., Blascovi, S. M. A., & Barca, L. F. (2014). Suporte social de cuidadores de crianças com Síndrome de *Down*. *Revista Educação Especial*, vol. 27, núm. 48, enero-abril, pp. 111-125. Recuperado em 30 de janeiro 2015 de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=313131527009>
- Ribeiro, M. F. M., Porto, C. C. & Vandenberghe, L. (2013). Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*. 18 (6). pp 1705-1715.
- Sameroff, A. (2009). *The Transactional model of development: how children and*

*contexts shape each other.* Washington: APA.

- Sameroff, A. (2010). A unified theory of development: A dialectic integration of nature and nurture. *Child Development*, 81(1), 6-22.
- Sameroff, A. J. (1991). The Social context of development. In: M. Woodhead, E. Carr, P. Light (Eds.). *Child Development in social Context I – Becoming a person* (pp. 167-189). London: Routledge.
- Sanches, R. M.; Peter, A. C. A. & Arida, S. G. P. (2005). UTI Neonatal como espaço para prevenção profilática. In: R. M. Sanches. *Winnicott na Clínica e na Instituição*. São Paulo: Editora Escuta.
- Santos, A. P. A. (2001). Análise Qualitativa de Propostas de Programas de Estimulação Precoce. *Monografia apresentada ao Curso de Especialização em Psicologia do Desenvolvimento Humano: Prevenção, Intervenção e Processo de Ensino – Aprendizagem*. Centro de Psicologia Aplicada. Departamento de Psicologia Faculdade de Ciências. UNESP. Acesso em 08 de abril, 2012, de <http://www.profala.com/artpsico53.htm>.
- Santos, P. L. & Graminha, S. S. V. (2005). Estudo comparativo das características do ambiente familiar de crianças com alto e baixo rendimento acadêmico. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 15(31), 217-226. Recuperado em 12 de abril de 2015, de <http://www.scielo.br/scielo>.
- Schmidt, C. (2004). *Estresse, autoeficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de Transtornos globais do desenvolvimento*. Dissertação de Mestrado não-publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS. Recuperado em 20 de abril 2012 de <http://www.lume.ufrgs.br>
- Schwartzman, J. S. (1999). *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie.
- Schwengber, D. D. S., & Piccinini. C. A (2003). O impacto da depressão pós-parto para a interação mãe-bebê. *Estudos de Psicologia*, 8(3), 403-411.
- Seidl, E. M. F., Tróccoli, B. T., & Zannon, C. M. L. C. (2001). Análise Fatorial de uma Medida de Estratégias de Enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, Set-Dez, Vol. 17 n. 3*, p. 225-234.
- Sigaud, C. H. de S.; Reis, A. O. A. (1999). A representação social da mãe acerca da criança com Síndrome de Down. *Ver .Esc. Enf. USP*. v.33, n.2, p. 148-56.
- Silva, M. F. M. C., & Kleinhas, A. C. S. (2006). Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, Jan.-Abr., v.12, n.1, p.123-138
- Silva, N. L. P., & Dessen, M. A. (2001). Deficiência Mental e Família: Implicações

- para o Desenvolvimento da Criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, vl. 17 n. 2, p. 133-14.
- Silva, N. L. P., & Dessen, M. A. (2003). Crianças com Síndrome de *Down* e suas interações Familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(3), p. 503-514.
- Silva, N. L. P., & Dessen, M. A. (2004). O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? In: *Educar, Curitiba*, n. 23, p. 161-183, Editora UFPR.
- Skinner, E. A. (1999). Action regulation, *coping*, and development. In J. Brandtstandter & R. M. Lerner (Eds.). *Action and self-development: Theory and research through the lifespan* (pp. 465-503). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Skinner, E. A., & Edge, K. (2002). Parenting, motivation, and the development of coping. In L. J. Crockett (Ed.). *The Nebraska Symposium on Motivation: Motivation, agency, and the life course* (pp. 77-143). Lincoln NB: University of Nebraska Press.
- Skinner, E. A. (2007). Coping assessment. In: S. Ayers, A. Baum, C. McManaus, S. Newman, K. Wallston, J. Weinman, et al. (Eds.). *Cambridge handbook of psychology, health and medicine* (2 ed., p. 245-250). Cambridge UK: Cambridge University Press.
- Skinner, E. A., & Wellborn, J. G. (1994). *Coping* during childhood and adolescence: A motivational perspective. In: D. Featherman, R. M. Lerner, & M. Perlmutter, *Life-span development and behavior* (pp. 91-133). Hill Síndrome de Downale: Erlbaum.
- Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck M. J. (2009). Challenges to the developmental study of *coping*. In E. A. Skinner & M. J. Zimmer-Gembeck (Eds.), *Coping and the development of regulation. New Directions for Child and Adolescent Development*, 124, p. 5-17. San Francisco: Jossey-Bass.
- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Search for the Structure of *Coping*: A Review and Critique of Category Systems for Classifying Ways of *Coping*. *Psychological Bulletin*, 129(2), 216-269.
- Souza, J. I. G. S; Ribeiro, G. T. F. & Melo, A. P. C. (2009). Síndrome de *Down*: sentimentos vivenciados pelos pais ao diagnóstico. *Pediatrics*, 31 (2), 100-108.
- Souza, L. G. A. de & Boemer, M. R. (2003). O ser-com o filho com deficiência mental – alguns desvelamentos. *Paideia*, 13 (26), 209-219.
- Summers, J.A., Behr, S.K., & Turnbull, A.P. (1988). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. In G.H.S. Singer & L.K. Irvin (Eds.). *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disability* (pp. 27-40). Baltimore: Brookes. Recuperado em 04 de junho 2015 de [http://beachcenter.org/Research%5CFullArticles%5CPDF%5CPPD2\\_Positive%20Adaptation%20and%20Coping.pdf](http://beachcenter.org/Research%5CFullArticles%5CPDF%5CPPD2_Positive%20Adaptation%20and%20Coping.pdf)

- Sunelaitis, R. C., Arruda, D. C. & Marcom, S. S. (2007). A repercussão de um diagnóstico de síndrome de *Down* no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paulista de Enferm.* 20 (3). p 264-271.
- Tachibana, M. (2006). Rabiscando desenhos-estórias: encontros terapêuticos com mulheres que sofreram abortos espontâneos. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-graduação em Psicologia PUC-Campinas.
- Taanila, A., Syrjälä, L., Kokkonen, J. & Järvelin, M. R. (2002). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health & Development.* 28 (1). p 73-86.
- Tennen, H., Affleck, G., Armeli, S., & Carney, M. A. (2000). A daily processes approach to coping: Linking theory, research and practice. *American Psychologist*, 55 (6), 626- 636.
- Travassos-Rodriguez, F. & Féres-Carneiro, T. (2012). Os bebês com síndrome de *Down* e seus pais: novas propostas para intervenção. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 29 (1), 831-840. Recuperado em 15 de julho, 2014, de <http://www.scielo.br/scielo>
- Tomás, D. N. & Vectore, C. (2012). Perfil mediacional de mães sociais que atuam em Instituições de Acolhimento. *Psicologia, Ciência e Profissão*. 32(3), 575-587.
- Tzuriel, D. (1991). Cognitive modifiability, mediated learning experience and affective motivational process: a transactional approach. In: Feuerstein, R., Klein, P. S. & Tannebaum, A. (Eds.) (1991). *Mediated learning experience*. London: Freund, pp. 95-120.
- Tzuriel, D. (1996). Mediated Learning Experience in Free-Play versus Structured Situations Among Preschool Children of Low-, Medium-and High-SES. *Early Child Development and Care*, vol. 126, p. 57-82.
- Tzuriel, D. (1997). The Relation between Parent-child MLE interactions & children's cognitive modifiability. In: A. Koulin (ed). *The ontogeny of cognitive modifiability: Applied aspects of Mediated Learning Experiences an Instrumental Enrichment*. Proceedings of international conference. Jerusalém: ICELP.
- Tzuriel, D. (1999). Parent-Child Mediated Learning Interactions as Determinants of Cognitive modifiability: Recent Research and Future Directions. *Genetic, Social, and General Psychology Monographs*, 125(2), 109-156
- Tzuriel, D. (2001). *Dynamic Assessment of Young children*. New York: Plenum Publishers.
- Tzuriel, D. (2013). Mediated learning experience strategies and cognitive modifiability. *Journal of Cognitive Education and Psychology*, 13, 59-80.
- Tzuriel, D., & Eran, Z. (1990). Inferential cognitive modifiability of kibbutz young



- children as a function of mother-child mediated learning experience (MLE) interactions. *International Journal of Cognitive Education and Mediated Learning*, 1, 103-117.
- Tzuriel, D. & Ernest, H. (1990). Mediated learning experience and structural cognitive modifiability: testing of distal and proximal factors by structural equation model. *International Journal of Cognitive Education and Mediated Learning*, 1, p. 119-135.
- Tzuriel, D. & Weiss, S. (1998). Cognitive Modifiability as a function of Mother-Child Mediated Learning Strategies, Mother's Acceptance-Rejection, and children's Personality. *Early Development and Parenting*, 7, pp. 79-99.
- United Nations Children's Fund (Unicef) (2013). *Situação Mundial da Infância 2013: Crianças com deficiência*. pp. 164
- Vectores, C., Alvarenga, V. C., & Gomide Jr, S. (2007). Construção e validação da Escala de Avaliação da Mediação de Mães de Crianças Pequenas. *Psico-USF*, v. 12, n. 2, p. 165-172, jul./dez.
- Vicente, S. R. C. R. M. (2013). *Impacto do Diagnóstico de Anomalia Congênita: Coping e Indicadores Emocionais Maternos*. Dissertação de mestrado do Programa de Pós Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo.
- Vygotsky, L. S. (1991). Formação Social da Mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores (4ª ed., J.C. Neto, L. S. M. Barreto & S. C. Afeche, (Trans.). São Paulo: Martins Fontes.
- Weiss, J. A; Sullivan, A; & Diamond, T. (2003) Parent stress and adaptive functioning of individuals with developmental disabilities. *Journal on Developmental Disabilities*, v. 10, n. 1.
- Zambrana-Ortiz, N. Z., & Lidz, C. S. (1995). The relationship between Puerto Rican mother's and father's mediated learning experiences and the competence of their preschool children. *Journal of cognitive education*, 4 (1), pp. 17-32.

## APÊNDICE A

### Questionário de Dados Sociodemográficos

Data da entrevista: \_\_\_\_\_

Pesquisador responsável pela coleta dos dados: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_

Data de nasc.: \_\_\_\_\_ Naturalidade: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Bairro: \_\_\_\_\_ Cidade: \_\_\_\_\_ Estado: \_\_\_\_\_

Telefones de contato: \_\_\_\_\_

Estado civil: ☐ Solteira ☐ Casada ☐ Divorciada ☐ União Estável ☐ Viúva

Vive com o pai da criança? ☐ Não ☐ Sim Há quanto tempo? \_\_\_\_\_

Escolaridade:

☐ Ensino fundamental incompleto      ☐ Ensino fundamental completo

☐ Ensino médio incompleto      ☐ Ensino médio completo

☐ Ensino superior incompleto      ☐ Ensino superior completo

☐ Pós-Graduação

Profissão: \_\_\_\_\_

Trabalha fora? ☐ Não ☐ Sim

Qual a jornada de trabalho semanal (em horas): \_\_\_\_\_

Que tipo de vínculo empregatício tem? \_\_\_\_\_

Pai da criança trabalha? ☐ Não ☐ Sim

Profissão do pai da criança: \_\_\_\_\_

Pai da criança participa da rotina de cuidados com ela? Se sim, como? \_\_\_\_\_

Quantos filhos têm? ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ou mais

Qual a idade dos filhos? \_\_\_\_\_

Qual a ordem de nascimento da criança com Síndrome de *Down*? \_\_\_\_\_

Renda familiar (média): \_\_\_\_\_

Situação da habitação (casa):

☐ Própria ☐ Alugada ☐ Cedida ☐ Outros

Número de cômodos da casa: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE B

### Questionário de dados da criança

#### Concepção

- 1) A gravidez foi planejada? ( ) Sim ( ) Não  
 2) Qual foi sua reação à notícia da gravidez?

---

- 3) E a reação se seu companheiro e familiares?

---

- 4) Qual era a idade dos pais quando descobriram a gravidez?

---

#### Gestação

- 5) Fez pré-natal? ( ) Não ( ) Sim A partir de que mês? \_\_\_\_\_  
 6) A gravidez foi considerada de risco? ( ) Não ( ) Sim  
 7) Se sim, porquê?

---



---

- 8) Quais eram suas condições físicas durante a gravidez (inchaço, vômito, mal estar)?

---



---

- 9) E as condições psicológicas (ansiedade, depressão, preocupação, medo)?

---



---

*Em caso de indicação de problemas de ordem emocional na resposta anterior:*

Você já havia apresentado esses sintomas/dificuldades emocionais antes da gravidez? Quando? Por quê?  
 Recebeu algum tipo de tratamento?

---



---

#### Parto e pós-parto

- 10) Qual foi o tipo de parto? ( ) Cesárea ( ) Normal ( ) Fórceps  
 11) Bebê foi prematuro? ( ) Não ( ) Sim De quantos meses? \_\_\_\_\_  
 12) Bebê precisou ficar internado? ( ) Não ( ) Sim Por quanto tempo? \_\_\_\_\_  
 13) Precisou de incubadora? ( ) Não ( ) Sim Por que e por quanto tempo? \_\_\_\_\_  
 14) Fez algum procedimento médico (como exames invasivos, cirurgia) após o nascimento? ( ) Não ( ) Sim Qual? \_\_\_\_\_  
 15) Bebê mamou ao seio? ( ) Não ( ) Sim Por quanto tempo? \_\_\_\_\_  
 16) Você contou com a ajuda de alguém no pós-parto? Como? \_\_\_\_\_

---

## APÊNDICE C

Entrevista para identificação de crenças e expectativas acerca da deficiência e do desenvolvimento da criança (EICE)

(Baseada nas entrevistas de A. C. B. Cunha, 2004; Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (s/d), Girimaji, 1999; Marvin & Pianta, 1996)

Data da entrevista: \_\_\_\_\_

Local de realização da entrevista: \_\_\_\_\_

### INSTRUÇÕES

Este roteiro serve de orientação para a condução da entrevista com a mãe. Entretanto, as perguntas poderão ser reformuladas de maneira a facilitar a compreensão por parte do entrevistada quando isso se fizer necessário. As perguntas **numeradas e em negrito** serão feitas à mãe. Caso ela *não* mencione alguns pontos que são de interesse da pesquisa, as outras questões poderão ser acrescentadas. Recomenda-se que as palavras bebê e filho (a) sejam trocadas pelo nome da criança.

#### Momento da notícia

1. **Conte-me sobre como você ficou sabendo que seu bebê tinha Síndrome de Down.**
2. **O que você sabia sobre a Síndrome de Down na época do diagnóstico?**
3. **Como você se sentia ao contar aos outros que seu bebê tinha Síndrome de Down?**
4. **Como as pessoas reagiam à notícia?**
5. **Você procurou a ajuda de alguém quando recebeu a notícia? Se sim, de quem? De que forma essa pessoa te ajudou?**
6. **Que palavras você usaria para resumir o que representou esse momento da sua vida?**

#### PERGUNTAS QUE PODEM SER ACRESCENTADAS:

- A) Quem recebeu primeiro a notícia de que o bebê tinha Síndrome de Down?
- B) Quem deu a notícia? Como você acha que ela foi dada? Por quê?
- C) Como você se sentiu no momento? E depois?
- D) Qual foi a reação do pai e da família?

#### Sobre a síndrome de Down (crenças)

7. **Quanto tempo você passa com a criança?**
8. **Como é ser mãe de uma criança com síndrome de Down? Como você se sente?**
9. **Diga-me o que você sabe hoje em dia sobre a Síndrome de Down.**
10. **O que você acha que é necessário para que uma criança com a Síndrome de Down se desenvolva?**

**PERGUNTAS QUE PODEM SER ACRESCENTADAS:**

- A) O que você sabe sobre a causa da Síndrome de *Down*?
- B) Na sua opinião, que características uma criança com Síndrome de *Down* tem de diferente em comparação com as demais crianças?

**Sobre o desenvolvimento da criança (expectativas)**

- 11. Como é seu (sua) filho(a)? Descreva-o para mim.**
- 12. Você compara seu filho(a) com outras crianças que não tem a síndrome? O que você pensa e sente quando faz isso?**
- 13. Como você imagina seu filho(a) daqui a dez anos?**
- 14. Você acha que é possível ajudar sua criança a se desenvolver melhor? Se sim, como você pode fazer isso?**

**PERGUNTAS QUE PODEM SER ACRESCENTADAS:**

- A) O que você espera de seu filho em termos de desempenho escolar?
- B) O que você identifica como facilidades e dificuldades do seu filho?
- C) Que tipos de atividades você faz com seu filho que o ajudam a se desenvolver?

**Fontes de estresse nos cuidados com a criança**

- 15. Você acha que precisa de cuidados extras com seu filho (a) quando comparado a outras crianças? Como se sente em relação a isso?**
- 16. Você dispõe muito de seu tempo cuidando de seu filho? Como se sente em relação a isso?**

**PERGUNTAS QUE PODEM SER ACRESCENTADAS:**

- A) Você acha que tem tempo livre suficiente para você mesma? Como se sente em relação a isso?
- B) Hoje em dia, você acha que tem tempo suficiente para ofertar aos outros membros de sua família? Como você e sua família se sentem em relação a isso?
- 17. Que sentimentos você tem quando pensa sobre o futuro do seu filho?**
- 18. Você se preocupa com ele? Por quê?**
- 19. O seu esposo te ajuda nos cuidados com seu filho? Como faz isso? Como você se sente em relação a isso?**
- 20. Você passa por situações em que outros encaram ou comentam sobre seu filho (a)? Como você reage a essas situações?**
- 21. Você acha que, por causa de seu filho (a), houve alguma dificuldade financeira significativa para a família? Se sim, como foi isso?**

## APÊNDICE D

Escala Reduzida para Avaliação de Experiência de Aprendizagem Mediada (Escala MLE) adaptada para a pesquisa “**Proposta de Intervenção na Mediação de Mães de Crianças com Síndrome de Down.**”<sup>21</sup>

(Baseados na Escala de Avaliação de Experiências de Aprendizagem Mediada – *Mediated Learning Experience (MLE) Rating Scale*, Lidz, 1991, traduzida para língua portuguesa e operacionalizada por Cunha, 2004)

(M=Mediador/Mãe; C=Criança)

### 1. INTENCIONALIDADE:

**Nível 0** = M somente apresenta comportamentos verbais e não verbais que demonstrem interesse em aspectos da *situação que não se referem à atividade (jogo ou situação de teste)*, tais como:

ANR=Atuação não relacionada = comportamento do M não relacionado com a proposta da interação. Ex.:

- Olhar em direção contrária à C ou à atividade;
- Conversar sobre eventos de sua vida pessoal;
- Não falar com a criança.

**Nível 1** = M apresenta comportamentos verbais e não verbais que demonstrem intenção de interagir com C, mas perde o interesse na interação posteriormente, tais como:

AND=Atuação não direcionada = verbalizar e/ou emitir comportamento não verbais subsequente ao comportamento de C, que inicialmente se refere à proposta da interação, mas posteriormente se desvincula do comportamento de C e da proposta da interação. Ex.:

- Solicitar atenção de C para atividade e, posteriormente, conversar sobre eventos de sua vida pessoal;
- Oferecer um brinquedo para C e cruzar os braços;

**Nível 2** = M apresenta comportamentos verbais e não verbais que demonstrem intenção de interagir com C, através de atitudes que envolvam C na interação, por uma ou duas vezes, tais como:

---

<sup>21</sup> Para atender aos objetivos do presente estudo a escala foi reduzida para seis critérios e adaptada ao contexto de brincadeira da díade mãe-criança.

SOA= Solicitar atenção = verbalizar sob forma afirmativa e/ou imperativa (mando, p. ex.) e/ou emitir comportamentos não verbais (tocar, segurar, p. ex.), solicitando que C mantenha atenção na execução da atividade ou brincadeira.

Ex.:

- Mandar C pegar um brinquedo, quando ela olha em direção contrária à atividade;
- Mandar C olhar a figura dos livrinhos, quando ela olha em direção contrária;
- Segurar a mão de C e colocá-la sobre algum brinquedo;
- Tocar na criança
- Faz perguntas à criança para fazê-la presta atenção atividade.

EOI= Explicitar objetivo da interação = verbalizar o propósito da interação, com instruções de como fazer a atividade. Ex.:

- “Agora vamos pegar as peças e montar o quebra cabeça”.
- “Vamos juntar aqui as partes dos animais para montar”;
- “Pega a panelinha, faz o papa para o neném”.
- “Pega o carro, vamos brincar”.

**Nível 3** = M apresenta comportamentos verbais e não verbais que demonstrem intenção de interagir com C, através de atitudes que envolvam C na interação, favorecendo o desenvolvimento de habilidades de autorregulação, tais como:

SOA= Solicitar atenção;

EOI= Explicitar objetivo da interação;

SOR= Solicitar reflexão= verbalizar sob forma afirmativa e/ou imperativa (mandos, p.ex) e/ou emitir comportamentos não verbais (tocar, segurar, etc.), solicitando que C mantenha a atenção na atividade proposta e/ou contenha sua impulsividade ao executar a atividade através de pensamento reflexivo. Ex:

- Mandar C parar e olhar os animais do quebra cabeça antes de tentar encaixar.

## **2. SIGNIFICAÇÃO:**

**Nível 0** = M somente apresenta comportamentos verbais e não verbais *que não forneçam informação e/ou significado sobre aspectos da situação que envolvem a atividade* ( jogo ou situação de teste), tais como:

AND=Atuação não direcionada = comportamento do M não direcionado para a proposta da interação. Ex.:

- Olhar em direção contrária a C ou à atividade;
- Conversar sobre eventos de sua vida pessoal;

**Nível 1** = M apresenta comportamentos verbais e não verbais que confirmam o significado de conceitos que C já conhece, tais como.:

FEI = Dar *feedback* informativo= verbalizar em forma afirmativa atributos dos elementos (nome, cor, forma, qualidades, etc.) envolvidos na atividade. Ex.:

- Identificar os objetos “Olha aqui tem um gatinho... um jacaré”.
- Descrever cor, forma e tamanho dos blocos: “Esse é o jacaré, ele é verde”; “Olha o carro, ele é vermelho”.

**Nível 2** = M apresenta comportamentos verbais e não verbais que confirmam o significado de conceitos que C já conhece, de forma mais lúdica e afetiva, despertando, assim, mais interesse de C pela atividade, tais como:

FEI = Dar *feedback* informativo;

ENF= Enfatizar a relevância de aspectos da interação= verbalizar sobre aspectos relevantes da atividade, em detrimento dos aspectos irrelevantes, usando estratégias lúdicas que favoreçam a compreensão do significado dos elementos envolvidos na atividade. Ex.:

- Descrever as características dos elementos da atividade usando estratégias lúdicas (por ex. sons onomatopeicos):
- “Olha, esse é o gatinho. Ele faz miau, miau!!!
- “Olha o jacaré! Vamos cantar a música do jacaré?!”

**Nível 3**= M apresenta comportamentos verbais e não verbais que fornecem informações novas sobre o contexto da interação, favorecendo uma compreensão mais ampla do significado dos elementos envolvidos na atividade, tais como:

EXP = Expandir significado = verbalizar para C informações adicionais sobre o significado da atividade e /ou elementos envolvidos na tarefa. Ex:

- Fazer comentário sobre foco de interesse de C, identificando aspectos que a mesma não descreveu: “Esse jacaré é grande e verde. Sabe que ele mora no lago?”;
- “Olha os filhotinhos e essas são as mães deles.”



### 3. TRANSCENDÊNCIA

**Nível 0** = M somente apresenta comportamentos verbais e não verbais que demonstrem interesse em aspectos da situação *que não se referem à atividade e/ou generalização da aprendizagem pela C*, tais como:

AND=Atuação não direcionada = comportamento do M não direcionado para a proposta da interação. Ex.:

- Olhar em direção contrária a C ou à atividade;
- Conversar sobre eventos de sua vida pessoal;

**Nível 1** = M apresenta comportamentos verbais e não verbais que estabeleça uma relação entre os elementos envolvidos na atividade e a experiência de C, sem se referir ao passado ou futuro, tais como:

COA=Comentar descritivamente a atividade = verbalizar sob a forma afirmativa que descreve elementos envolvidos na atividade (atributos dos objetos/brinquedos, características da atividade), relacionando-os à experiência de C. Ex.:

- Descrever elemento da atividade que a C conheça (“Esse você conhece, é o ... (diz o nome do objeto);
- Descrever característica da atividade que a C conheça.

**Nível 2** = M apresenta comportamentos verbais e não verbais que estabeleça uma relação entre os elementos envolvidos na atividade e o conhecimento que C já possui ou conhecimento que ela deverá adquirir que favoreça o desempenho dela na atividade, tais como:

EEX = Evocar experiências= verbalizar, sob a forma afirmativa (mandos, p.ex.) e/ou interrogativa (perguntas, p.ex.), solicitando que a C relembre conhecimentos adquiridos, promovendo imagens visuais que auxiliarão o seu desempenho dela na atividade. Ex.:

- “Você já me falou o nome desse bichinho”;

MOD= Oferecer modelos = oferecer, por verbalização ou por demonstração, modelos de estratégias de resolução de tarefa (exemplos de perguntas, ações) adequadas à atividade para C usar em situações futuras:

Ex.:

- “Olha como a mamãe encaixa o filhotinho aqui perto da mamãe dele”.
- “Olha, eu vou fazer papá para o bebê”.

**Nível 3** = M apresenta comportamentos verbais e não verbais que estabeleça relação entre os elementos envolvidos na atividade e o conhecimento de C, a partir de pensamento hipotético-dedutivo, inferencial e/ou de causa e efeito, que auxiliarão a C a ter melhor desempenho na atividade, tais como:

EEX = Evocar experiências;

MOD = Oferecer modelos;

PCT = Fazer Ponte Cognitiva Temporal: relacionar verbalmente ou por demonstração a experiência atual de C a fatos passados, vivenciados pelo M e/ou pela C, e/ou consequências futuras, através de pensamento hipotético-dedutivo, inferencial e/ou de causa e efeito. Ex.:

- “Lembra quando você viu o cocó? Como ele fazia?”.
- “Se você fizer isso, as peças vão cair”.

PCC = Fazer Ponte Cognitiva Conceitual = auxiliar C, em substituição a aspectos perceptuais e mais concretos da situação, pelo uso de pensamento hipotético-dedutivo, inferencial e de causa e efeito. Ex.:

- “Olha esse filhotinho. Essa é a mamãe dele. E quem é sua mamãe?”
- “Olha esse bichinho! Ele gosta de comer o que? E Você, o que gosta de comer?”
- - “Olha a cocó! Lembra, quando a gente foi na casa da vovó? Lá tem cocó também não é?”.

#### **4. ELOGIAR:**

**Nível 0** = M somente apresenta comportamentos verbais e não verbais que demonstrem interesse em aspectos da situação *que não se referem ao reconhecimento do desempenho correto de C na atividade*, tais como:

AND = Atuação não direcionada = comportamento do M não direcionado para o comportamento de C. Ex.:

- Após C responder corretamente, olhar em direção contrária à C ou à atividade;

**Nível 1** = M apresenta comportamentos verbais e não verbais que representem reconhecimento e/ou aprovação do comportamento de C por ocasião de 1 a 2 ocorrências de respostas corretas de C na atividade. Ex.:

FEP = Dar *feedback* positivo (elogios) = verbalizar interjeições (“hum”, “aham”, p. ex.), palavras e/ou frases com entonação que é convencionalmente reconhecida como de

aprovação e/ou emitir comportamentos não-verbais convencionalmente reconhecidos como de aprovação como sorrir, fazer sinal positivo com o polegar, fazer aceno positivo com a cabeça. Ex.:

- C coloca a peça correta, M sorri e diz “Muito bem!”;
- A mãe bate palmas para algo que a criança fez.
- A mãe faz sinal de ok ou joia para mostrar que a criança fez corretamente.

**Nível 2** = M apresenta comportamentos verbais e não-verbais que representem reconhecimento e/ou aprovação do comportamento de C em 3 ou mais ocorrências de respostas corretas de C na atividade ou encorajar a iniciativa de C na atividade, tais como:

OBS.: *Nesse nível registra-se a mesma categoria FEP-dar feedback positivo; no entanto, o que valida a classificação nesse nível é a frequência de ocorrência da categoria e o comportamento consequente do M (EIC-encorajar a iniciativa de C)*

FEP = Dar *feedback* positivo (elogios);

EIC = Encorajar iniciativa de C = verbalizar palavras ou frases que reconheça e estimule a iniciativa de C em tentar executar a tarefa e manter-se engajada na atividade. Ex.:

- Elogiar e mandar C continuar tentando montar a peça (“Muito bem, você pode continuar assim! Vamos lá...”);

**Nível 3** = M apresenta comportamentos verbais e não-verbais que representem reconhecimento e/ou aprovação do comportamento de C ocasionalmente (menos de 3 ocorrências ou frequentemente (3 ou mais ocorrências) às respostas corretas de C na atividade, devendo descrever o desempenho de C com objetivo de auxiliá-la em etapas posteriores da atividade, tais como:

OBS.: *Nesse nível registra-se a mesma categoria FEP-dar feedback positivo; no entanto, o que valida a classificação nesse nível é a frequência de ocorrência da categoria e o comportamento consequente do M (COD-comentar desempenho de C).*

FEP = Dar *feedback* positivo (elogios);

COD =-Comentar desempenho de C = verbalizar sob a forma afirmativa descrevendo o desempenho de C na atividade, destacando as estratégias usadas pela mesma que a auxiliaram na aprendizagem/atividade. Ex.:

- Descrever atuação de C, destacando os comportamentos apropriados, tais como:
- “Muito bem, você escolheu a peça certa, este é o filhotinho desta mamãe”.
- “Olha que ótimo! Você empilhou certinho”.

## 5. REGULAÇÃO NA TAREFA:

**Nível 0** = M somente apresenta comportamentos verbais e não verbais que demonstrem interesse em aspectos da situação *que não se referem à organização/manipulação dos elementos da atividade* (jogo ou situação de teste), tais como:

AND=Atuação não direcionada = comportamento do M não direcionado para a proposta da interação. Ex.:

- Olhar em direção contrária a C ou à atividade;
- Conversar sobre eventos de sua vida pessoal;

**Nível 1** = M apresenta comportamentos não verbais de manipulação dos elementos da atividade **sem** intenção clara de auxiliar C na execução da tarefa/atividade. Ex.:

MPA = Manipular passivamente= mover e/ou olhar elementos da atividade (peças de um jogo, brinquedos, livros) aleatoriamente, sem exigir que C relacione essa ação ao seu desempenho. Ex.:

- Mover peças do quebra cabeça ou jogo da memória;
- Organizar peças ou brinquedos;

**Nível 2** = M apresenta comportamentos não verbais e verbais de manipulação dos elementos da atividade com intenção clara de auxiliar C na execução da tarefa/atividade. Ex.:

MAT = Manipular ativamente = mover e/ou olhar elemento da atividade (peças do quebra cabeça ou brinquedos) em direção a C, com claro objetivo de facilitar o desempenho de C na atividade. Ex.:

- Mover peças do quebra cabeça em direção à criança perguntando a ela qual é o filhote;

MAN= Mandar executar = verbalizar sob forma imperativa solicitando uma resposta não-verbal de C que se refira a execução da atividade. REGISTRAR SOMENTE PARA AS MÃES. Ex.:

- “Coloca a peça de cima aqui”;
- “Olha que bichinho é esse”.
- “Olha qual é a mamãe para você escolher o filhote”.

**Nível 3** = M apresenta comportamentos verbais e não verbais de manipulação dos elementos da atividade com intenção clara de induzir e encorajar C a usar estratégias de pensamento e ação que auxiliarão a mesma na execução da tarefa/atividade, tais como:

MAT = Manipular ativamente;

FEC = Dar *feedback* corretivo = verbalizar em forma afirmativa e/ou negativa com objetivo de substituir um comportamento verbal e/ou não-verbal de C incorreto por um comportamento apropriado à atividade. Ex.:

- Corrigir o nome que C atribuiu ao desenho do livro ou jogo da memória: “Esse não é um cachorro, é um gatinho!”;
- “Olha qual é a mamãe, assim a peça não vai encaixar”.

DIC = Oferecer dicas = verbalizar sob a forma afirmativa pistas e estratégias que orientem e reorientem a ação de C para execução da tarefa/atividade. Ex.:

- Mandar C olhar para as peças dos filhotes do quebra cabeça;
- Dar dicas que ajudem a criança a lembrar do nome dos objetos “Você assiste esse desenho. Ele faz assim olha: he he he”.
- Verbalizar nome incompleto dos elementos para C completar verbalmente: “Este é um ga... (gato);

PER = Fazer perguntas = verbalizar sob a forma interrogativa a respeito dos atributos dos elementos (cor, forma, tamanho, etc.) e características da atividade que auxiliem C na execução da tarefa/atividade. Ex.:-

- Perguntar para C qual a cor do filhote do quebra cabeça que ela vai encaixar.
- Perguntar à criança qual a cor da peça que ela deverá colocar em cima para montar um bichinho.

## **6. ENVOLVIMENTO AFETIVO:**

**Nível 0** = M somente apresenta comportamentos verbais e não verbais que demonstrem interesse em aspectos da *situação que não se referem à interação afetiva com C*, tais como:

AIN=Atuação indiferente = comportamento do M não direcionado para C. Ex.:

- Olhar em direção contrária à C;
- Conversar sobre eventos de sua vida pessoal;

**Nível 1** = M apresenta comportamentos verbais e não verbais que representem sentimentos de atenção, interesse e satisfação em relação à C em 1 ou 2 situações de interação na atividade, tais como:

DEA = Demonstrar Afeto: emitir comportamentos não verbais dirigidos intencionalmente a C que demonstrem afetividade-prazer e interesse- (acariciar/tocar suavemente, beijar, sorrir) pela C. Ex.:

- M sorri para C;
- M toca o braço de C e sorri;

**Nível 2** = M apresenta comportamentos verbais e não verbais que representem sentimentos de atenção, interesse e satisfação em relação a C em três ou mais situações de interação na atividade. Podendo ocasionalmente esquecer-se de demonstrar afeto para C.

OBS.: *Nesse nível registra-se a mesma categoria DEA = Demonstrar Afeto; no entanto, o que valida a classificação nesse nível é a frequência de ocorrência dessa categoria.*

DEA = Demonstrar Afeto;

**Nível 3** = M apresenta comportamentos verbais e não verbais que representem sentimentos de atenção, interesse e satisfação em relação a C em todas as situações de interação na atividade.

OBS.: *Nesse nível registra-se a mesma categoria DEA = Demonstrar Afeto ; no entanto, o que valida a classificação nesse nível é a frequência de ocorrência dessa categoria.*

DEA = Demonstrar Afeto:

## APÊNDICE E

### Entrevista Para Avaliação do Enfrentamento (EAE) *Tradução Livre e Adaptação de Lees (2007)*

Anteriormente conversamos sobre seu filho(a) e aspectos ligados ao nascimento e momento em que você foi informada sobre o fato dele(a) ter Síndrome de *Down*. Hoje queremos entender como você tem feito para lidar com a situação como um todo. É importante que você se lembre de que não há respostas certas ou erradas. O importante é a sua forma de pensar e lidar com o processo de diagnóstico e condição do seu filho.

---

#### PERGUNTAS INTRODUTÓRIAS

1. Você poderia relatar o que significa para você ter um filho com SD?
2. Como se sente passando por esta experiência?
3. Considerando tudo que você já passou desde o nascimento de seu filho, há algo que considera **atualmente** como sendo mais difícil na situação de ter um filho com SD?

---

#### *Família 1: AUTOCONFIANÇA*

4. O quanto você acha que pode lidar com esta situação? Como se sente em relação a isso?

---

#### *Família 2: BUSCA DE SUPORTE*

5. Você busca suporte ou ajuda de alguém próximo para lidar com esta situação? De quem? Como se sente quando faz isso?

---

#### *Família 3: RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS*

6. Você se empenha de alguma maneira para tentar resolver esses problemas? O que faz? Como se sente?

---

#### *Família 4: BUSCA DE INFORMAÇÃO*

7. Você procura obter informações sobre esta situação? Como? Como se sente?

---

#### *Família 5: AJUSTAMENTO/ADAPTAÇÃO*

8. Você considera que aceita esta situação? Como se sente em relação a isso?

---

#### *Família 6: NEGOCIAÇÃO*

9. Você luta para resolver esta situação com outras pessoas envolvidas? Como faz isso? Como você se sente?
-

---

*Família 7: DELEGAÇÃO*

10. Você acha que seria melhor deixar alguém lidar com esta situação por você? Como poderia fazer isso? Como se sente?

---

*Família 8: ISOLAMENTO SOCIAL*

11. Você tem o desejo de ficar sozinha? Em que circunstâncias? Como você se sente?

---

*Família 9: DESAMPARO*

12. Você costuma sentir que não pode fazer nada acerca desta situação?

---

*Família 10: FUGA*

13. Você sente vontade de “fugir” desta situação? Como seria isso? Como se sente?

---

*Família 11: SUBMISSÃO*

14. Você fica pensando sobre esta situação e lembrando-se dela constantemente? Por quê? Como se sente? Você sente como se não valesse a pena lidar com ela?

---

*Família 12: OPOSIÇÃO*

15. Você procura encontrar um culpado para esta situação? Por quê? Como se sente?

---



## APÊNDICE F

### Protocolo de Registro do comportamento da Criança

Nome da Criança: \_\_\_\_\_

Nome da mãe: \_\_\_\_\_

Data da observação/filmagem: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Horário: \_\_\_\_\_ Nome do observador: \_\_\_\_\_

#### **Perguntas à mãe:**

A criança está alimentada? (\_\_\_) Sim (\_\_\_) Não

A criança está com sono ou cansada? (\_\_\_) Sim (\_\_\_) Não

Ocorreu alguma coisa diferente na rotina da criança hoje ou nos últimos dias? (\_\_\_) Não (\_\_\_) Sim

O que? \_\_\_\_\_

#### **Observações relativas ao comportamento do bebê durante a sessão de interação:**

##### *Aspectos positivos*

A criança:

(\_\_\_) mostrou-se alegre

(\_\_\_) mostrou-se bem disposta

(\_\_\_) interagiu com a mãe

(\_\_\_) sorriu

(\_\_\_) emitiu vocalizações ou falou com a mãe

(\_\_\_) explorou os brinquedos e ambiente

(\_\_\_) outros \_\_\_\_\_

##### *Aspectos negativos*

A criança:

(\_\_\_) chorou

(\_\_\_) estava irritada (chorou, gritou, bateu, lançou objetos ou brinquedos para longe)

(\_\_\_) estava agitado (mexia em tudo, não participou das atividades propostas pela mãe, jogava objetos).

(\_\_\_) não aceitou brincar

(\_\_\_) estava apática (não atendia ou respondia quando a mãe se dirigia a ele, não explorava brinquedos, não fazia contato visual, não emitiu vocalizações)

(\_\_\_) demonstrou sinais de sono (esfregar os olhos, solicitação constante de colo, choro)

(\_\_\_) Só quis ficar no colo

(\_\_\_) Outros \_\_\_\_\_

Como a você(mãe) está se sentindo hoje?

---



---



---

Outras observações importantes sobre a díade:

---



---



---

## APÊNDICE G

### Questionário de avaliação das Oficinas (QAO)

Nas últimas três semanas você participou de Oficinas sobre mediação e desenvolvimento da criança. Agora, queremos saber sua opinião sobre o conteúdo discutido e a maneira como os encontros aconteceram. Para tanto, basta que você responda às perguntas abaixo. A sua opinião sincera é muito importante para que em novas oportunidades possamos melhorar o formato das oficinas.

**1. Você acha que participar das Oficinas sobre Mediação Materna mudou de alguma forma a relação com seu filho:**

1. não	2. muito pouco	3. um pouco	4. mudou	5. mudou muito
--------	----------------	-------------	----------	----------------

Como?

---



---



---

**2. Com relação aos temas e conteúdos discutidos nas oficinas, você teve alguma dificuldade de entender?**

1. nenhuma	2. muito pouco	3. alguma dificuldade	4. muita dificuldade	5. não conseguiu entender
------------	----------------	-----------------------	----------------------	---------------------------

**3. Ao participar das Oficinas sobre Mediação Materna, acho que aprendi sobre a importância da mediação materna para o desenvolvimento da criança:**

1. nada	2. muito pouco	3. alguma coisa	4. várias coisas	5. muitas coisas
---------	----------------	-----------------	------------------	------------------

**4. Ao participar das Oficinas sobre Mediação Materna, acho que eu aprendi sobre como criar situações de mediação para meu filho(a):**

1. nada	2. muito pouco	3. alguma coisa	4. várias coisas	5. muitas coisas
---------	----------------	-----------------	------------------	------------------

**5. Para mediar o desenvolvimento do meu filho ou filha, sinto que depois das Oficinas sobre Mediação Materna, eu estou:**

1. nada confiante	2. um pouco confiante	3. confiante	4. mais confiante	5. muito mais confiante
-------------------	-----------------------	--------------	-------------------	-------------------------

**6. Em relação ao que eu posso fazer para ajudar o meu filho ou filha a se desenvolver, acho que participar das Oficinas sobre Mediação Materna:**

1. não ajudou	2. ajudou pouco	3. nem ajudou, nem atrapalhou	4. ajudou bastante	5. ajudou muito mais do que eu esperava
---------------	-----------------	-------------------------------	--------------------	---

**7. Em relação ao meu sentimento sobre participar das Oficinas sobre Mediação Materna:**

1. eu não gostei	2. eu me sinto neutra	3. eu gostei um pouco	4. eu gostei	5. eu gostei muito
------------------	-----------------------	-----------------------	--------------	--------------------

**8. Se eu pudesse resumir meus sentimentos ou minhas percepções sobre ter participado das Oficinas sobre Mediação Materna, em uma frase, eu diria que:**

---

**9. Gostaria de fornecer alguma outra informação?**

---

Obrigada pela sua participação!  
Luciana Bicalho Reis

## APÊNDICE H



### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

#### I. Dados sobre a pesquisa científica:

**Título da pesquisa:** Proposta de Intervenção na Medicação de Mães de Crianças com Síndrome de Down

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Kely Maria Pereira de Paula

**Pesquisadora:** Luciana Bicalho Reis (Doutoranda do PPGP)

#### II. Informações sobre o projeto:

**Instituição:** Universidade Federal do Espírito Santo/Programa de Pós-Graduação em Psicologia (PPGP/UFES)

**Objetivo:** Este estudo tem como objetivo principal avaliar e comparar o padrão de mediação em mães de crianças com Síndrome de *Down* antes e após proposta de intervenção sobre mediação e desenvolvimento cognitivo, considerando a influência de variáveis como estresse, ansiedade, depressão e enfrentamento, além de crenças e expectativas acerca do desenvolvimento do filho.

**Síntese dos procedimentos:** A pesquisa será realizada em diferentes etapas. Na primeira etapa será realizado o contato inicial com a mãe e aplicação dos seguintes instrumentos: 1) Questionário de Dados Sociodemográficos; 2) Questionário de Dados da Criança; 3) Escala de Estresse (ISSL); 4) Inventário de Ansiedade Beck (BAI); 5) Inventário de Depressão Beck (BDI). Além disso, a mãe será entrevistada (com gravação em áudio) para identificação de crenças e expectativas sobre o desenvolvimento da criança e para identificação das formas de enfrentamento (*coping*) diante de eventos considerados estressantes. Após realização das entrevistas, a mãe participará de três sessões de brincadeiras com seu (sua) filho(a), que serão filmadas. A seguir, todas as mães participam de 3 Oficinas sobre Mediação para mães de crianças com Síndrome de *Down* com duração de 1h e 30 min. cada. Passados 20 dias, após o término das oficinas, a mãe será filmada novamente em uma sessão de brincadeira com seu (sua) filho (a). Passados três meses ao fim das oficinas a mãe será novamente filmada em situação de interação com seu filho (a). As filmagens serão realizadas na residência da mãe.

#### Outros esclarecimentos:

- a) os participantes terão direito a quaisquer informações no curso da pesquisa;
- b) os participantes poderão se desligar do projeto, sem prejuízo para a criança nos demais atendimentos que esteja recebendo junto à Apae ou na Policlínica da UVV;
- c) as informações obtidas na pesquisa serão mantidas em sigilo e terão caráter confidencial e a identificação dos participantes não será exposta nas conclusões ou publicações do trabalho;
- d) a pesquisa não acarretará quaisquer prejuízos aos participantes; e

e) quaisquer recursos ou reclamações poderão ser encaminhados à coordenação do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFES pelo telefone (27) 3335-2501 ou Tel CEP da UFES.

*Estando assim de acordo, assinam o presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias.*

**Consentimento:** *Eu, \_\_\_\_\_  
RG \_\_\_\_\_, tendo recebido as devidas informações acima, e ciente de todos os procedimentos da pesquisa, podendo me desligar do estudo a qualquer momento, sem nenhum prejuízo, e recebendo a garantia de que os dados serão mantidos em sigilo e de que não haverá identificação nas possíveis publicações científicas, concordo em participar do presente estudo.*

Vitória, ES, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2013.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Participante

\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Kely Maria P. de Paula  
Orientadora

\_\_\_\_\_  
Luciana Bicalho Reis  
Doutoranda PPGP/UF

## APÊNDICE I

Convite às Mães para participação nas Oficinas

# Pesquisa sobre Mediação Materna

A primeira etapa do nosso trabalho está chegando ao fim!

No próximo mês teremos nossos encontros para conversarmos sobre "A importância da Mediação Materna para o desenvolvimento da criança com Síndrome de Down".

### Coloque na agenda!

- 1º Encontro: 08 de agosto
- 2º encontro: 15 de agosto
- 3º encontro: 22 de agosto

Sempre no mesmo horário: 14h  
Local: Clínica de Psicologia da  
UVV - Policlínica da UVV

Você é parte importante desse trabalho! Espero você lá!

*Luciana Bicalho Reis*

Tel - 999955254

## APÊNDICE J

### Descrição dos objetivos e atividades desenvolvidos nas Oficinas

#### 1º Encontro: Boas Vindas!

- Objetivos:

- 1) Permitir que as mães se conhecessem e se integrassem;
- 2) Criar um clima positivo e de confiança entre as participantes de modo a favorecer a integração e aprendizagem do grupo;
- 3) Apresentar o conceito de Aprendizagem Mediada, levando à distinção desta de outras formas de aprendizagem;
- 4) Apresentar os 6 critérios de mediação;
- 5) Discutir o critério de mediação Focalização.
- 6) Sensibilizar as mães acerca de sua importância como mediadoras.

O encontro foi iniciado com uma dinâmica de apresentação, já que as mães não se conheciam. As mães foram dispostas em círculo de modo que a interação entre elas e o pesquisador fosse favorecida. Para a apresentação das participantes foram dispostos no chão diferentes objetos (exemplos, objetos de uso pessoal, grampo, batom, objetos de casa, tesoura, colher, brinquedos, objetos de escritório, clips, papel, caneta, entre outros). A mãe deveria escolher um objeto e a partir dele se apresentar, indicando aspectos do objeto relacionando-os às suas características. Exemplo: “Escolhi um clips porque ele une os papéis, ele prende as coisas e ele é bastante resistente. Eu sou fulana e também acho que sou assim. Gosto de unir a família, eu gosto de agregar as pessoas...”). Esta dinâmica foi escolhida em função do seu caráter mais lúdico, o que ajudou as participantes a se desinibirem, e também porque diminui resistências psicológicas de ter que falar de si mesmo para um grupo desconhecido.

Em seguida, foram apresentados às mães por meio de *slides* projetados os objetivos dos três encontros: 1) Entender o que é Mediação Materna; 2) Ampliar a compreensão acerca da importância da interação mãe-criança para o desenvolvimento infantil; e 3) Identificar possibilidades de mediação no ambiente doméstico. Os *slides* foram adotados como forma de organizar a sequência da discussão e atividades; com poucas informações e mais figuras serviam como disparador da participação das mães, já que a intervenção tinha o caráter de oficina e não de treinamento.

Em seguida, iniciou-se a discussão sobre “O que é desenvolvimento humano?”. A pesquisadora lançou esta pergunta às mães e permitiu que elas falassem livremente sobre o assunto. Em seguida, condensou a resposta em tópicos. Depois, discutiu-se o que é preciso para que uma criança se desenvolva. As mães novamente foram incentivadas a dar sua opinião. Na sequência, figuras foram apresentadas e elas tinham que indicar que necessidade da criança estava sendo atendida na imagem (exemplos: alimentação, ter amigos, ser ensinada, brincar).

Tendo duas imagens como estímulo, as mães foram convidadas a refletir sobre os diferentes tipos de aprendizagem que as crianças têm. Por exemplo, em uma das imagens uma criança monta um quebra cabeça tendo a mãe como uma parceira de interação. Em outra imagem, um bebê explora brinquedos que estão ao seu redor, mas não há ninguém interagindo com ele. As mães foram incentivadas a explorar as diferenças entre os dois tipos de aprendizagem. Isto serviu de base para que o pesquisador apresentasse a diferença entre Aprendizagem Direta e Aprendizagem Mediada.

Após a compreensão por parte das mães desses dois tipos de aprendizagem e de sua importância para o desenvolvimento infantil, foi apresentado a elas o conceito de Mediação. Foi discutida a diferença entre qualquer tipo de interação e uma experiência de aprendizagem mediada. A partir disso, começou-se a discutir que para que uma interação seja uma mediação ela deverá ter algumas características. Para a construção deste conceito, foram apresentadas às mães imagens de crianças interagindo com o professor em contexto escolar, com mãe em ambiente doméstico e com outras crianças; em seguida, elas falavam acerca do que estava acontecendo naquelas cenas.

Após discussão do que seria uma Mediação, as mães foram estimuladas a dizer palavras que se associassem ao conceito de mediação (por exemplos: aprendizagem ou estímulos). Na sequência o pesquisador citou (sem aprofundamento) as seis características de mediação que seriam por discutidas nos três encontros. Um vídeo de um trecho de interação de uma das mães foi apresentado. As mães, após assistirem ao vídeo, responderam a uma pergunta norteadora da discussão: “Vocês acham que aqui aconteceu mediação? Por quê?”.



A partir das respostas das mães introduziu-se o conceito de *Focalização*<sup>22</sup> (Intencionalidade) da mediação, na intervenção nomeado de Focar. Trabalhou-se com as mães a ideia de que a intencionalidade consiste em comportamentos do mediador de chamar a atenção da criança para o estímulo/situação a ser apresentado, que deve, portanto, haver por parte do mediador, a intenção de afetar o desenvolvimento cognitivo da criança, fazendo-a focar nos estímulos. A intencionalidade envolve, portanto, um esforço do mediador/mãe para mudar seu comportamento de modo a tornar a criança mais participativa, focada na tarefa ou atividade. Exemplos de comportamento que representam a intencionalidade seriam selecionar, exagerar, acentuar, agrupar ou sequenciar os estímulos. Em seguida, dois vídeos em que as mães adotavam esses comportamentos na interação com as crianças foram apresentados. O pesquisador ajudou as mães a identificar nos vídeos o critério Focar. Na sequência foram apresentadas imagens de mães em interação com crianças (uma brincando e outra dando banho), sendo solicitado às mães que indicassem comportamentos que poderiam, naquelas situações específicas, ajudar a criança a se focar na situação.

Ainda sobre a intencionalidade (Focalização) trabalhou-se com as mães a necessidade de que a criança demonstre verbal ou não verbalmente que está atenta ao estímulo ou situação. As mães novamente foram encorajadas a pensar, na interação com seus filhos, como podem perceber que eles estão atentos (ver se a criança olha, se ela responde com gestos ou palavras), apresentando exemplos de comportamentos que correspondem ao critério alvo.

Por fim, a pesquisadora fez um breve resumo do que havia sido discutido e propôs às mães uma “tarefa” para o encontro seguinte. Elas deveriam ao longo dos próximos dias observarem a si mesmas na interação com a criança, se apresentavam comportamentos de focar.

## 2º encontro

Este encontro teve como objetivos:

- 1) Relembrar e consolidar o critério de mediação Focalização.

---

<sup>22</sup> Importante salientar que no MISC os nomes dos critérios de mediação são adaptados para facilitar a compreensão das mães: *Focalização* (Intencionalidade), *Mediar Significado* (Significação), *Expansão* (Transcendência), *Regulação do Comportamento* (Regulação na tarefa), *Elogio* (Mediar sentimento de Competência) e, por fim, *Afetividade* (Mediar Afeto).

- 2) Apresentar e discutir os critérios de mediação: Mediar Significado, Expansão, Regular Comportamento, Afetividade.
- 3) Sensibilizar as mães acerca de sua importância como mediadoras.

No início do segundo encontro houve uma rememoração do que havia sido discutido na semana anterior. Discutiu-se se o grupo conseguiu observar a Focalização (Intencionalidade) nas interações cotidianas com os filhos. Esta tarefa objetivou ajudar as mães a perceber que a mediação acontece em momentos do cotidiano, quais os recursos que elas têm ao alcance para estimular a criança.

Na sequência apresentou-se o segundo critério de mediação: Mediar Significado (Significação). Para isso, foram apresentados às mães quatro vídeos. Estes foram produzidos e filmados para as oficinas com a ajuda de alunas<sup>23</sup> de psicologia que trabalham como atrizes.

Os vídeos retratam duas situações em quatro cenas distintas:

1ª situação: A criança chega da escola e a mãe oferece um lanche. Na cena 1 a mãe serve o lanche, senta-se à mesa com a criança e fica distraída ao celular, respondendo vagamente às interações da criança. Na cena 2, a mãe senta-se junto à criança e, com empolgação e alegria, conversa com ela sobre questões do cotidiano, sobre o lanche (apresenta os alimentos, conversa sobre suas propriedades nutricionais, incentiva a criança a experimentar novos sabores, entre outros aspectos).

2ª situação: na cena 1 a criança pega um quebra-cabeça para montar. Ela solicita a atenção e ajuda da mãe. A mãe interage e responde pouco à iniciativa de contato da criança. Na cena 2, a criança pega o quebra-cabeça e solicita a atenção da mãe. Esta se mostra interessada, alegre e envolvida com a atividade da criança, ajudando-a na execução da atividade. Os vídeos têm aproximadamente 1 minuto cada.

A partir da exibição dos pequenos vídeos, as mães foram encorajadas a descrever as diferenças entre as cenas. A ideia era auxiliar o grupo a perceber como em uma cena a mãe estava engajada na atividade com a criança, tornando a situação significativa para ela e em outra não.

Trabalhou-se com as mães a noção de que no processo de mediação o comportamento do adulto deve expressar verbal ou não verbalmente empolgação, alegria, apreciação e afeto em relação aos objetos, animais, conceitos e às situações. Mediar

---

significado seria, portanto, tornar um estímulo ou situação neutra em um estímulo importante, interessante para a criança. Na sequência, foi exibido um vídeo em que umas das mães da pesquisa apresenta na interação com a criança mediação de significado.

O terceiro critério apresentado foi o de Expansão, que ocorre sempre que a criança é levada a pensar para além do aqui-agora, relacionando a situação atual com outras situações, estabelecendo relação entre diferentes situações e objetos por meio da comparação, do contraste, demonstrando relações de causa e efeito ou estabelecendo relações temporais e conceituais.

O quarto critério apresentado, Regulação do Comportamento (Regulação da Tarefa), consiste em qualquer comportamento do adulto que apresente modelos, demonstre ou dê sugestões verbais para regular o comportamento da criança durante a tarefa. São comportamentos da mãe que ajudam a criança a pensar antes de agir, a organizar sua ação e seu comportamento, de modo a estar envolvida na atividade de forma organizada.

Após apresentação do conceito, exibiu-se outro vídeo de uma das mães na situação de interação com sua criança, solicitando às participantes que descrevessem o que, naquela situação, poderiam ser considerados comportamentos que ajudam a criança a participar da atividade de forma organizada, mais autorregulada e envolvida. O critério Afeto ficou para o terceiro, pois o tempo se mostrou insuficiente.

Para encerrar o 2º encontro, que teve aproximadamente duas horas de duração, fez-se uma recapitulação dos cinco critérios de mediação até então discutidos. Mais uma vez as mães foram encorajadas a observar nas interações cotidianas com as crianças como usavam os critérios de mediação aprendidos.

O terceiro e último encontro teve início com uma conversa informal sobre como foi a semana e como foram as interações estabelecidas com os filhos. Mais uma vez foi realizada a recapitulação dos cinco critérios de mediação já discutidos: focalização, mediar significado, expansão e regulação do comportamento.

Para encerramento das oficinas apresentaram-se os últimos critérios de mediação: *Afeto* e *Elogio* (Mediar Sentimento de Competência). Discutiu-se que o afeto positivo é a base de toda situação de aprendizagem e que a mediação só acontece em um clima afetivo positivo. As mães foram então encorajadas a exemplificar os diferentes modos de afeto pela criança. Mais uma vez, um vídeo com uma das mães e sua criança foi exibido para exemplificar o referido critério de mediação.

Após, lançou-se às mães a seguinte questão: “Para vocês, o que é um bom mediador?” As mães expuseram sua opinião e a pesquisadora apresentou um resumo de tudo que até então havia sido discutido. O bom mediador:

- ✓ Sorri frequentemente para a criança;
- ✓ Expressa interesse e alegria pelas experiências da criança;
- ✓ Provê informações sobre as coisas de interesse das crianças;
- ✓ Encoraja a criança a conhecer o mundo e a fazer novas coisas;
- ✓ Gosta de ouvir e falar com a criança;
- ✓ Atende de forma mais específica às necessidades da criança;
- ✓ Dá atenção de forma individualizada à criança sempre que possível;
- ✓ Responde aos interesses e demandas da criança;
- ✓ Gosta de estar perto da criança, de manter contato físico e visual com ela.

As características acima, descritas por Klein (1996, p. 223), são apresentadas no treino básico para aplicação do MISC em diferentes países. Para trabalhar esse critério propôs-se às mães a realização de uma dinâmica de *Role-playing* (Dramatização). Três delas, que aceitaram participar, foram orientadas separadamente a interpretar um personagem, sem que as outras soubessem o conteúdo que seria apresentado.

A estória<sup>24</sup> tinha como título “A visita da sogra”. Elas deveriam representar uma pequena enquete em que: uma seria uma dona de casa, a outra o marido e a terceira a sogra. O enredo era o seguinte: “A sogra marcou de visitar o filho e a nora. Esta última, para agradar ao marido e à sogra, cuidou durante todo o dia da casa, fez para o jantar a comida preferida da sogra e a sobremesa que o marido mais gostava. Enfeitou a casa com flores, tudo para receber sua sogra. Ao chegar a casa à noite trazendo a sua mãe, o marido é informado pela esposa de que ela havia passado todo o dia cuidando da casa e do jantar para receber bem a sogra. O marido não faz nenhum comentário. A sogra, ao fim do jantar, fala que a comida até estava boa, mas a dela era muito melhor”.

Assim, as mães receberam individualmente orientação de como deveriam ser comportar (encenar). Não havia falas (roteiro pronto), elas deveriam usar sua criatividade durante a encenação. A participante que foi a esposa deveria então receber o marido e a sogra e dizer-lhes o quanto estava feliz e havia se empenhado para tal. A participante que

---

<sup>24</sup> Atividade também baseada no Treinamento básico do MISC (Klein, 1996).

interpretou o marido foi orientada a não fazer nenhum comentário e a participante que interpretou a sogra deveria desmerecer todo o esforço da nora.

Na sequência, algumas cenas de mães interagindo com crianças foram apresentadas, sendo solicitado que ao grupo que exemplificassem como o sentimento de competência poderia ser mediado nas crianças.

Por fim, propôs-se às mães que realizassem um exercício, praticando suas habilidades de mediação. Desenhos de crianças eram apresentados e as mães incentivadas a pensar em como mediar as crianças. A primeira cena era a de um menino lavando as mãos, na segunda havia um menino brincando e a terceira um menino amarrando o cadarço do tênis. Estes desenhos foram escolhidos de modo a representar atividades comuns na vida da criança e da mãe, exemplificando mais uma vez que a mediação pode acontecer em qualquer ambiente e nas mais variadas atividades. Após término das atividades as mães responderam ao Formulário de Avaliação das Oficinas. A pesquisadora agradeceu pelo empenho de todas em participar e informou que em breve novas filmagens seriam feitas.

## APÊNDICE K

### Slides apresentados nas Oficinas

#### Mediação materna e desenvolvimento infantil

Luciana Bicalho Reis – Psicóloga, doutoranda em Psicologia pelo PPGP UFES  
Caroline Guimarães Feres – aluna de IC em Psicologia

#### Primeiro Encontro



#### Sejam bem vindas!

Vamos nos conhecer?  
Que objeto você seria?



#### Objetivo dos nossos três encontros:

- Entender o que é Mediação Materna;
- Ampliar a compreensão sobre a importância da interação mãe-criança para o desenvolvimento infantil;
- Identificar possibilidades de mediação no ambiente doméstico.



Fonte Google Imagens

#### O que é o desenvolvimento infantil?



Fonte Google Imagens

- Aprendizagem de novas capacidades
- Aumento das capacidades já desenvolvidas
- Aquisição cada vez maior de autonomia
- Crescimento físico
- Desenvolvimento cognitivo – aprendizagem
- Desenvolvimento da linguagem
- Desenvolvimento da capacidade de se relacionar

#### O que é importante para que o desenvolvimento aconteça?



Fonte Google Imagens

#### O que é importante para que o desenvolvimento aconteça?



Fonte Google Imagens

#### O que é importante para que o desenvolvimento aconteça?



Fonte Google Imagens



Fonte Google Imagens

O que é importante para que o desenvolvimento aconteça?



Fonte Google Imagens

O que é importante para que o desenvolvimento aconteça?



Fonte Google Imagens



Fonte Google Imagens

Existem dois tipos de Aprendizagem:



Fonte Google Imagens



Fonte Google Imagens

Vocês conseguem perceber alguma diferença entre elas?

Mas será que qualquer tipo de interação/relação é uma mediação?



Então, o que é Mediação?



Fonte Google Imagens



Fonte Google Imagens



Vamos responder à esta pergunta juntas?

MEDIAÇÃO

Características da Mediação:

- Focalização
- Mediação do Significado
- Expansão
- Regulação do comportamento
- Afetividade
- Recompensa ou Elogio



Fonte Google Imagens

Vamos conhecer cada uma delas?

Exibição de vídeo da díade 1 brincando



## 1) Focalização

- Envolve um esforço do mediador/mãe para mudar seu comportamento de modo a tornar a criança mais participativa, focada na tarefa ou atividade.
- Objetiva fazer a **criança estar atenta** ao estímulo:
  - Selecionar
  - Exagerar ou acentuar
  - Agrupar
  - Sequenciar



Fonte Google Imagens

Tem que haver a **intenção** de fazer a criança ficar atenta!

Exibição de vídeos das díades 2 e 5 brincando

A partir das situações seguintes, como seria possível mediar o desenvolvimento da criança?



Fonte Google Imagens



Fonte Google Imagens

Para que a mediação ocorra, deve haver atenção por parte da criança



Fonte Google Imagens



Fonte Google Imagens

Como saber que seu filho ou filha prestou atenção ao que você fez?



Fonte Google Imagens



## Como ajudar a criança a focar?

- ❖ Introduzir perguntas às crianças:  
"Você viu isso?"  
"Você consegue ouvir isso?"
- ❖ Aumentar ou exagerar o estímulo:  
"Veja! Que flor bonita! Ela é rosa!"
- ❖ Sequenciar:  
"Olhe! Primeiro pegue esse! Agora sim".



Fonte: Google Imagens

## Como ajudar a criança a focar?



Fonte: Google Imagens

"Olhe! Ponha este que é maior. Agora este. Hum... Está ficando muito bom!".

- ❖ Apontar/mostrar os objetos, brinquedos.  
"Olhe o cachorrinho! Como será que ele late?".  
"Veja essa bola! Ela é vermelha."
- ❖ Descrever:  
"Olha, aqui tem duas bonecas."  
"Veja como a boca do jacaré é grandndel!".  
"Hum...Veja que banana gostosa! Ela é doce e mole. Eu adoro banana".

## Tarefa para a semana:



Fonte: Google Imagens

## Segundo Encontro



## Conhecendo os outros critérios de mediação:

- Focalização ✓
- Mediar Significado
- Expansão
- Regulação do comportamento
- Afetividade
- Recompensa ou Elogio



Fonte: Google Imagens

## 2) Mediar Significado

Assistam aos seguintes vídeos

(exibição das cenas filmadas com atores)

Qual a diferença entre as situações?

- Mediar significado – o comportamento do adulto deve expressar verbal ou não-verbalmente empolgação, alegria, apreciação e afeto em relação aos objetos, animais, conceitos e às situações.
- Tornar um estímulo ou situação neutra em um estímulo importante, interessante!

Exemplos:

- Falar mais rápido ou devagar, dependendo da ênfase que se quer dar à situação;
- Repetir palavras.



Fonte: Google Imagens

Exibição de vídeo da d1ade 3 brincando

### 3) Expansão

- Levar a criança a conhecer e pensar para além do "aqui-agora"
- Mostrar a relação entre coisas comparando, contrastando, demonstrando a relação de causa e efeito, estabelecendo relações temporais e conceituais.

"Veja essa bola! Ela é vermelha! E a outra que rasgou, era de que cor?"



Fonte Google Imagens

"Olha o trem? Lembra quando fomos à casa da Vovó de trem?"



Fonte Google Imagens

"Que bocão! Você sabe para que serve o tomate? Ele ajuda a crescer pois tem muuuuítas vitaminas".



Fonte Google Imagens

"Agora coma a batata. É ela que vai te dar muita energia para correr".



Fonte Google Imagens

"Segure bem o copo, se ele cair no chão o seu suco vai derramar"

"Você gosta de papai arroz e feijão. E a galinha, o que gosta de comer? E o macaco, come o quê?"



Fonte Google Imagens



Fonte Google Imagens

Como poderíamos mediar a expansão nesta cena?



Fonte Google Imagens

#### 4) Regulação do comportamento

- Qualquer comportamento do adulto que apresente modelos, demonstre ou dê sugestões verbais para regular o comportamento da criança durante a tarefa.
- A mãe ajuda a criança a pensar antes de agir, a organizar sua ação, seu comportamento.
- Comportamentos que ajudem a criança a estar envolvida na atividade de forma organizada.

Exibição de vídeo das díades 1 e 6 brincando

#### 5) Afetividade

- O afeto positivo é a base de toda situação de aprendizagem;
- A mãe demonstra prazer em estar com a criança.
- Como podemos demonstrar afeto pela criança?



Fonte Google Imagens



Fonte Google Imagens

Exibição de vídeo da díade 4 brincando

Para vocês o que é um bom mediador?

#### Bom mediador

- Sorri frequentemente para a criança;
- Expressa interesse e alegria pelas experiências da criança;
- Provê informações sobre as coisas de interesse das crianças;
- Encoraja a criança a conhecer o mundo e fazer novas coisas;



Fonte Google Imagens

### Bom mediador

- Gosta de ouvir e falar com a criança;
- Atende de forma mais específica às necessidades da criança;
- Dá atenção de forma individualizada à criança sempre que possível;
- Responde aos interesses e demandas da criança;
- Gosta de estar perto da criança, de manter contato físico e visual com ela;



Fonte Google Imagens

### Vamos recapitular?

- A mediação é composta de:
- Focalização ✓
- Mediar Significado ✓
- Expansão ✓
- Regulação do comportamento ✓
- Afetividade ✓
- Recompensa ou Elogio



Fonte Google Imagens

Tarefa da semana: observar suas interações com a criança procurando identificar os critérios de mediação.

### Terceiro encontro – encerramento

Compartilhando a aprendizagem:  
Como foi sua semana?



Fonte Google Imagens

### Recapitulando:

- O que é mediação?

- Quais as características da mediação?
- Focalização ✓
- Mediar Significado ✓
- Expansão ✓
- Regulação do comportamento ✓
- Afetividade ✓
- Recompensa ou Elogio

### 6) Recompensa ou Elogio

- Imaginem a seguinte situação: "A visita da sogra".
- Realização de Role-playing



Fonte Google Imagens

### Como poderíamos elogiar a criança nestas situações?



Fonte Google Imagens



Fonte Google Imagens



Fonte Google Imagens



## Praticando... teste suas habilidades de mediação

Imagine que você está cuidando de seu filho. Como você pode ajudá-lo a ter experiências de aprendizagem mediada?

- O que você acha que dá para mediar?
- Como você pode identificar a reciprocidade da criança?
- Como você introduziria a expansão?
- Como você mediará o sentimento de competência?
- Como você mediará a regulação do comportamento?



Fonte: Google Imagens

- O que você acha que dá para mediar?
- Como você pode identificar a reciprocidade da criança?
- Como você introduziria a expansão?
- Como você mediará o sentimento de competência?



Fonte: Google Imagens

- O que você acha que dá para mediar?
- Como você introduziria a regulação do comportamento?
- Como você mediará o sentimento de competência?



Fonte: Google Imagens

## Encerramento

A mediação é um processo importante para o desenvolvimento das crianças, sobretudo daquelas com alguma alteração ou atraso do desenvolvimento.

O papel da mãe neste processo, principalmente nos primeiros anos de vida, vai ser importantíssimo. Por isso, não deixe de aproveitar os momentos que você tem com seu filho ou filha para oferecer a ele (a) boas oportunidades de aprendizagens mediadas.

Que você e sua criança se divirtam nesta aventura que é a vida! Sucesso em sua jornada de mediadora!



Fonte: Google Imagens



## APÊNDICE L

Tabela L16

Tabela de exemplo da organização e análise qualitativa dos relatos da Entrevista de Enfrentamento (EAE)<sup>25</sup>

### Exemplo da Análise da Mãe 2

		Família	Perguntas	Resposta		Estressor	Justificativa	Estratégia de enfrentamento Utilizada
				Usou	Não usou			
Necessidade Psicológica/ Processo Adaptativo: Relacionamento	Desafio ao Self	Família 1: AUTOCONFIANÇA	4. O quanto você acha que pode lidar com esta situação? Como se sente em relação a isso?	X		<b>Preconceito Social</b> “Ah pra falar a verdade, eu não achei nada difícil. Eu acho assim, difícil são as pessoas, só, porque ele [o filho] não tem nada difícil, porque às vezes as pessoas, hoje em dia, só o caso de ser uma criança especial, eles já tem outro olhos, né?”.	“Eu consigo. Consigo porque eu assim, igual que fala aquele ditado, eu não dependo de ninguém, graças a Deus eu tenho meu lugar, tenho minha família, tenho meus filhos, eu não dependo deles pra nada, importante é eu e os meus filhos e o amor que eu sinto e o pai deles sente por eles, que é família (...)a gente que é mãe a gente sabe lidar melhor do que essas pessoas, que invés de tá dando força pra nós, né, elas parecem que elas vem pra humilhar a gente, mas graças a Deus a gente tá sempre de cabeça erguida, né, e eles dando força pra gente. Eles podem ser o que for, mas o sorriso deles e o carinho que já preenche a gente. Entendeu?”	Regulação emocional
	Desafio ao Contexto	Família 2: BUSCA DE SUPORTE	5. Você busca suporte ou ajuda de alguém próximo para lidar com esta situação? De quem? Como se sente quando faz isso?	X			“Ah, minha mãe. Sempre é ela, minha mãe, meu esposo sempre me ajudam. (...) Eles me dão muito conselho, eles conversam muito comigo, porque no começo eu não aceitava, não é questão de vergonha dele, é as pessoas, eu sempre fui assim, botei na minha cabeça das pessoas”. “Eu sempre conversei com assistente social também, psicólogo, sempre aqui na Apae eles me dão muita força”.	Conforto emocional  Ajuda Instrumental

<sup>25</sup> Adaptado de Vicente (2013).

## APÊNDICE M

### FOLHA REGISTRO DA ANÁLISE DE SESSÃO (INTERAÇÃO MÃE-CRIANÇA)

Mãe: \_\_\_\_\_

Avaliador: \_\_\_\_\_

Siglas: M – mãe, Cr – criança, CV – comportamento verbal, CNV – Comportamento não verbal

Critério de Mediação/categorias de comportamentos	Nível (de 0 a 3)						
	1ª sessão	2ª sessão	3ª sessão	Média pré-intervenção	4ª sessão (follow-up)	5ª sessão (follow-up)	Média Pós-intervenção
<b>1- Intencionalidade</b> 0 – atuação não direcionada. 1 – M inicia interação, mas perde o interesse. 2 – M apresenta intenção de interagir com a Cr (solicita atenção, explica objetivos da interação - <u>1 a 2x</u> ). 3- M apresenta intenção de interagir com a Cr (solicita atenção e explica objetivos da interação por <u>3 ou mais vezes</u> ) e/ou favorece autorregulação e pensamento reflexivo.							
<b>2- Significação</b> 0 – CV e CNV não apresentam informação e/ou significado para a criança. 1- M apresenta CV e CNV que confirmam o que a Cr já sabe ( <i>feedback</i> informativo <u>1 a 2x</u> ). 2- M apresenta CV e CNV que confirmam o que a Cr já sabe de forma <u>Lúdica e afetiva e/ou dá <i>feedback</i> informativo por 3x ou mais.</u> 3- M apresenta CV e CNV que fornecem informações novas sobre o contexto da interação, <u>favorecendo compreensão mais ampla.</u>							
<b>3- Transcendência</b> 0 – M apresenta CV e CNV que se referem à situação sem generalização do conhecimento. 1- M apresenta CV e CNV que façam relação entre aspectos da situação e o que a Cr já sabe, <u>sem se referir ao passado ou futuro;</u> Comenta descritivamente a atividade. 2- M apresenta CV e CNV que façam relação entre aspectos da situação e o que a Cr							

<p>já sabe ou deverá adquirir, <u>que favoreçam a realização da atividade</u>: Oferece modelos ou evoca experiências (1 a 2x).</p> <p>3- M apresenta CV ou CNV que estabeleça relação entre elementos envolvidos na situação e o que a Cr já sabe, <u>a partir de ponte cognitiva temporal ou cognitiva conceitual, pensamento hipotético-dedutivo, evocar experiências, causa-efeito.</u></p>							
<p><b>4- Elogiar</b>  0 – CV e CNV não se referem ao desempenho da Cr.  1- CV ou CNV que representem reconhecimento/aprovação pelo desempenho da criança (1/2x).  2- CV ou CNV que representem reconhecimento/aprovação pelo desempenho da criança (3 ou mais x).  3- CV ou CNV que representem reconhecimento/aprovação pelo desempenho da Cr (qualquer frequência) <u>acompanhado da descrição (feedback) do comportamento da Cr e comenta o desempenho da Cr de modo a auxiliá-la no desempenho futuro.</u></p>							
<p><b>5- Regulação da tarefa</b>  0 – CV ou CNV não relacionado à atividade da Cr.  1 – M apresenta <u>CNV</u> de manipulação de elementos da atividade sem intenção clara de auxiliar a criança na execução da tarefa ou manipula passivamente aspectos da situação.  2 – M apresenta <u>CV e CNV</u> de manipulação de elementos da atividade com a <u>intenção clara de auxiliar a criança na execução</u> da tarefa, mandando a Cr executar (1 a 2x).  3 – M apresenta CV e CNV de manipulação dos elementos da situação com a intenção clara induzir (3x ou mais) e/ou encoraja a Cr a usar <u>estratégias de pensamento e ação</u> que auxiliam na execução da tarefa como dar <i>feedback</i> corretivo, fazer perguntas, oferecer dicas.</p>							
<p><b>6- Envolvimento afetivo</b>  0 - CV ou CNV não relacionado à atividade da Cr.  1- M apresenta CV e CNV que representem sentimentos de atenção, interesse e satisfação em relação à Cr (1 ou 2x).  2- M apresenta CV e CNV que representem sentimentos de atenção, interesse e satisfação em relação à Cr (3 a 4 x).  3- M apresenta CV e CNV que representem sentimentos de atenção, interesse e satisfação em relação à Cr (<u>todas as vezes que interage</u>).</p>							
<b>Total (somatório)</b>							
<b>Média na sessão</b>							



## APÊNDICE N

Tabela N17

*Registro da Análise de Sessão Interação Mãe-criança na fase pré-intervenção*

Dados individuais das mães em termos de nível de mediação (0-3) por critério de EAM nas Sessões (S) da fase Pré-teste																											
	Mãe 1			Mãe 2			Mãe 3			Mãe 4			Mãe 5			Mãe 6			Mãe 7			Mãe 8			Mãe 9		
	S1	S2	S3	S1	S2	S3	S1	S2	S3	S1	S2	S3	S1	S2	S3	S1	S2	S3	S1	S2	S3	S1	S2	S3	S1	S2	S3
Intencionalidade	2	2	2	2	2	2	3	2	3	2	2	2	2	2	2	3	3	3	3	3	3	2	2	2	3	3	2
Significação	3	3	3	2	2	2	2	2	2	1	2	0	2	2	0	2	2	3	2	3	2	2	2	2	3	3	1
Transcendência	3	3	3	2	1	1	1	1	0	0	2	0	2	0	0	1	3	2	1	1	1	0	0	2	3	2	1
Elogio	2	2	2	2	2	1	2	2	2	1	2	1	2	1	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
Regul. na tarefa	2	2	3	3	2	2	3	2	3	2	2	1	2	2	2	3	3	2	3	3	3	2	2	2	3	3	2
Envol. afetivo	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	2	2	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3

S1 = Sessão 1

S2 = Sessão 2

S3 = Sessão 3

## APÊNDICE O

Tabela O18

*Registro da Análise de Sessão Interação Mãe-criança na fase pós-intervenção*

<b>Dados individuais das mães em termos dos níveis de mediação (0-3) por critério de EAM nas sessões (S) da fase Pós-Teste</b>												
	Mãe 1		Mãe 2		Mãe 3		Mãe 4		Mãe5		Mãe 6	
	S4	S5	S4	S5	S4	S5	S4	S5	S4	S5	S4	S5
Intencionalidade	3	3	3	3	3	3	2	2	3	3	3	3
Significação	3	3	3	3	2	2	2	2	3	3	3	3
Transcendência	3	3	3	3	2	2	2	2	2	3	3	2
Elogio	3	2	2	2	2	2	1	1	2	2	2	2
Regulação na tarefa	3	3	3	3	2	2	2	2	3	3	3	3
Envolvimento afetivo	3	3	3	3	3	3	3	3	1	2	3	3

S4 = Sessão 4

S5 = Sessão 5

## APÊNDICE P

Tabela P19

*Registro da Análise de Sessão Interação Mãe-criança - Análise do Juiz*

<b>Dados individuais das mães em termos de nível de mediação (0-3)</b>										
<b>por critério de EAM</b>										
	Mãe 2					Mãe 6				
	S1	S2	S3	S4	S5	S1	S2	S3	S4	S5
Intencionalidade	2	2	2	3	2	2	3	3	3	3
Significação	2	2	2	2	2	2	2	2	3	3
Transcendência	2	1	0	3	2	1	3	2	3	2
Elogio	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2
Regulação na tarefa	2	2	2	2	3	3	3	2	3	3
Envolvimento afetivo	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3

S1 = Sessão 1

S2 = Sessão 2

S3 = Sessão 3

## APÊNDICE Q

Tabela Q20

*Nível de Expectativas das Mães em relação Potencial de Desenvolvimento da Criança*

Análise do nível de expectativa da Mãe			
Perguntas da EICE			
Pergunta 14 - Como você imagina seu filho(a) daqui a dez anos?		Pergunta 15 - Você acha que é possível ajudar sua criança a se desenvolver melhor? Se sim, como você pode fazer isso?	Pontuação total
0 – não tem expectativas ou relata somente expectativas negativas 1 – Relata expectativas mistas (positivas e negativas) 2 – Relata somente expectativas positivas		0 – não tem expectativas ou relata somente expectativas negativas 1 – Relata expectativas mistas (positivas e negativas) 2 – Relata somente expectativas positivas .	
Mãe 1	2	2	4
Mãe 2	2	2	4
Mãe 3	2	2	4
Mãe 4	2	2	4
Mãe 5	1	0	1
Mãe 6	2	2	4
Mãe 7	2	2	4
Mãe 8	2	2	4
Mãe 9	2	2	4

## APÊNDICE R

Tabela R21

*Análise comparativa das médias dos critérios de mediação do grupo nas fases pré e pós intervenção<sup>26</sup>*

Critérios	Fases da coleta	Média	DP	Significância $p \leq 0,05$	Z
Intencionalidade	Pré	2,27	0,211	0,083	-1,732
	pós	2,83	0,167		
Significação	Pré	1,94	0,365	0,063	-1,857
	pós	2,66	0,211		
Transcendência	Pré	1,38	0,211	0,059	-1,890
	pós	2,5	0,342		
Elogio	Pré	1,72	0,211	0,317	-1,000
	pós	1,91	0,167		
Regulação na tarefa	Pré	2,27	0,211	0,317	-1,000
	pós	2,66	0,211		

*(Wilcoxon Signed Ranks Test)*

<sup>26</sup> Excluiu-se a análise do critério Envolvimento Afetivo por não ter havido diferença entre as fases pré e pós-intervenção.

## APÊNDICE S

Tabela S22

*Resultados da Correlação de Pearson para Mediação e as variáveis: Idade da Criança, CBCL, Escolaridade das mães, CSE, Ansiedade, Depressão, Estresse, Expectativas e Enfrentamento (N=9)*

VD	VI	Correlação de <i>Pearson</i>	T	Significância
Mediação	Idade da criança	-0,002	-0,007	0,500
Mediação	CBCL	0,409	1,186	0,137
Mediação	Escolaridade da mãe	,0429	1,256	0,124
Mediação	CSE	-0,095	-0,253	0,403
Mediação	Ansiedade	-0,120	-0,321	0,378
Mediação	Depressão	0	0	0
Mediação	Estresse	0,114	0,305	0,384
Mediação	Expectativas	0,557	1,776	0,059
Mediação	Enfrentamento	-0,329	-0,922	0,193

Legenda: VD =Variável dependente, VI =Variável Independente, CSE= Condições socioeconômicas

## APÊNDICE T

### Parecer Comitê de Ética em Pesquisa

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
ESPÍRITO SANTO - UFES -  
CAMPUS GOIABEIRA



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

##### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** MEDIAÇÃO EM PROGRAMA DE INTERVENÇÃO COM GRUPO DE MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN: UM ESTUDO DESCRITIVO

**Pesquisador:** Luciana Bicalho Reis

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 10683912.3.0000.5542

**Instituição Proponente:** Centro de Ciências Humanas e Naturais da Universidade Federal do Espírito

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

##### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 198.850

**Data da Relatoria:** 07/01/2013

##### Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de pesquisa de doutorado, de cunho qualitativo/quantitativo, a ser realizado com 12 mães de crianças com síndrome de Down.

##### Objetivo da Pesquisa:

Tem como objetivo principal avaliar e comparar o padrão de mediação em mães de crianças com Síndrome de Down antes e após programa de intervenção sobre mediação e desenvolvimento cognitivo, considerando a influência de variáveis como estresse, ansiedade, depressão e coping, além de crenças e expectativas acerca do desenvolvimento do filho.

##### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisadora apresenta os possíveis riscos psicológicos de realização da pesquisa e os meios possíveis para evitá-los. Em termos de benefícios, espera-se com a pesquisa compreender melhor possíveis relações entre crenças e expectativas maternas com relação ao desenvolvimento da criança com Síndrome de Down e o padrão de mediação adotado por essas mães na interação com seus filhos. Acredita-se que isto poderá contribuir para a formulação de propostas de intervenção precoce apropriadas a essa população, tais como programas de sensibilização de pais, grupos psicoeducativos ou mesmo terapêuticos.

**Endereço:** Av. Fernando Ferrari, 514 - Campus Universitário

**Bairro:** Goiabeiras

**CEP:** 29.090-000

**UF:** ES

**Município:** VITÓRIA

**Telefone:** (27)3335-2711

**E-mail:** thiago.moraes@ufes.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
ESPÍRITO SANTO - UFES -  
CAMPUS GOIABEIRA



**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa é claramente proposta, estando de acordo com as normas exigidas pelo CONEP.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

O TCLE é devidamente apresentado, faltando, no entanto, o contato e endereço do CEP Goiabeiras.

**Recomendações:**

Acrescentar no TCLE o telefone, endereço e email do CEP/UFES/ Goiabeiras

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não há pendências ou inadequações.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Projeto aprovado.

VITORIA, 18 de Fevereiro de 2013

---

**Assinador por:**  
**Thiago Drumond Moraes**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Av. Fernando Ferrari,514-Campus Universitário

**Bairro:** Goiabeiras

**CEP:** 29.090-000

**UF:** ES

**Município:** VITORIA

**Telefone:** (27)3335-2711

**E-mail:** thiago.moraes@ufes.br